



# UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

## TRABAJO FIN DE ESTUDIOS

Título

Daño cerebral adquirido y su impacto en el entorno familiar de la persona afectada

Autor/es

SARA SAGREDO GARRIDO

Director/es

MARÍA NEUS CAPARRÓS CIVERA

Facultad

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Titulación

Grado en Trabajo Social

Departamento

DERECHO

Curso académico

2016-17



***Daño cerebral adquirido y su impacto en el entorno familiar de la persona afectada***, de SARA SAGREDO GARRIDO

(publicada por la Universidad de La Rioja) se difunde bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.

© El autor, 2017

© Universidad de La Rioja, 2017

[publicaciones.unirioja.es](http://publicaciones.unirioja.es)

E-mail: [publicaciones@unirioja.es](mailto:publicaciones@unirioja.es)

# **DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SU IMPACTO EN EL ENTORNO FAMILIAR DE LA PERSONA AFECTADA**



**Alumna: Sara Sagredo Garrido**

**Tutora: Neus Caparrós Civera**

**Trabajo Fin de Grado. Curso 2016/2017**

**Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales**

**UNIVERSIDAD DE LA RIOJA**

## ÍNDICE

RESUMEN .....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
OBJETIVOS.....	5
METODOLOGÍA .....	5
1. CONOCER EL CEREBRO, EL DCA, CAUSAS Y SECUELAS FRECUENTES .....	7
1.1 EL CEREBRO Y SU COMPORTAMIENTO .....	7
1.2 CONOCIMIENTO Y ENTENDIMIENTO DEL DCA.....	8
1.3 CAUSAS QUE ORIGINAN EL DCA.....	9
1.4 SECUELAS FRECUENTES.....	12
2. CONOCER LA INCIDENCIA DEL DCA Y RECURSOS DE ATENCION .....	17
2.1 DATOS DE PREVALENCIA DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. EDAD 2008 .....	18
2.3 LA ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN LA RIOJA.....	24
3. ANALISIS DE LA SITUACIÓN DESENCADENADA EN EL ENTORNO DE LA PERSONA AFECTADA POR UN DCA.....	28
3.1 CUESTIONARIO FAMILIAS.....	29
3.2 LA VIDA CONTINUA PARA LA FAMILIA .....	38
3.3 ORGANIZACIÓN FAMILIAR .....	38
3.4 VALORACIÓN FAMILIAR DEL DCA.....	40
3.5 PAUTAS EN LA RELACION FAMILIAR CON UN MIEMBRO CON DCA .....	42
CONCLUSIONES.....	46
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	49

## **RESUMEN**

El Daño Cerebral Adquirido marcará un antes y un después en la vida de la persona que lo padece y en su familia. Con frecuencia lo que hasta ese momento parecía estable, definitivo, seguro y deseable se verá cuestionado por la situación de la persona afectada y las secuelas que haya desencadenado la lesión. Las dificultades para incorporarse al mundo laboral, mantener una conversación, expresar una emoción o una opinión unidas a los problemas de memoria, atención o movilidad entre otros, harán tambalear la estructura familiar provocando en cada uno de sus miembros una necesidad que precisará ser atendida en cada momento del proceso. La creación de recursos públicos de atención integral ante el DCA requiere la incorporación de profesionales que trabajen de manera coordinada e interdisciplinar, que incluyan en sus programas la atención a la familia como prioridad, dado que esta se constituirá en el pilar fundamental de la recuperación de la persona afectada. El presente trabajo quiere dar a conocer qué es el DCA, las secuelas más importantes que desencadena, los recursos existentes para su atención y cómo esta realidad es percibida por los familiares de las personas afectadas.

**Palabras clave:** Daño cerebral adquirido, familia, cambio, recursos, interdisciplinar

## **ABSTRACT**

ABI will mean a turning point in the life of the patient and his family. All those things that seemed to be stable, definitive, safe and desirable will often start to get questioned due to the situation of the affected person and the effects motivated by the damage. The troubles related to rejoin working environment, maintain a chat, express an emotion or an opinion, together with the problems related to memory, attention or mobility among others, will make the familiar structure stagger, provoking an specific need in each of its members, that might be attended along during the whole process. The creation of Integral Care Public Resources towards ABI requires involving professional able to work in a coordinated and interdisciplinary way, and that include in their programs the support to the family as a priority, given that the family is considered the cornerstone for the recovery of the affected person. This abstract intends to show what ABI is, which are the usual injuries it causes, which are the available care resources and how this situation is understood by the relatives of the affect person.

**Key words:** Acquired Brain Damage, Family, Change, Resources, interdisciplinary

## **INTRODUCCIÓN**

La inquietud para abordar este tema surge de la experiencia profesional del trabajo con personas que se ven afectadas por una lesión, que desemboca en un Daño Cerebral que va a reportar unas determinadas secuelas que marcarán un antes y un después en su vida.

En el año 2005 inicio mi desempeño profesional como trabajadora social en el Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) del IMSERSO situado en la localidad riojana de Lardero. El objetivo último de éste Centro es la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad física y/o sensorial a través de la formación y servicios de carácter médico funcional y atención psicosocial. Ante las dificultades de integración, interacción, aprendizaje, observación de normas de conducta y convivencia de un número, cada vez mayor, de usuarios del CRMF, se inicia en el año 2008 un programa específico de atención orientado a quienes presentan secuelas de carácter cognitivo como consecuencia de una lesión sobrevenida en el cerebro.

Desde este momento, entro en relación directa con familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral e, impulsados por la necesidad de reclamar una atención específica que pase por el reconocimiento social y político de esta problemática, en el año 2010 creamos la Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido (ARDACEA), de la que formo parte de su Junta Directiva al frente de la Vocalía de Atención Sociosanitaria.

En estos años de trabajo atendiendo tanto a personas afectadas por un daño cerebral adquirido como a sus familias he podido ser consciente de la situación que unos y otros viven desde el primer momento que sobreviene el daño. Mi trabajo directo y las dificultades que se presentan ante la falta de recursos de atención en fase subaguda y crónica, de información para comprender el alcance de la lesión, de pautas y estrategias que faciliten la relación así como de equipos interdisciplinarios específicamente formados para dar una respuesta integral y coordinada a este colectivo, ha motivado mi necesidad de profundizar en esta realidad y centrar en ella mi Trabajo Fin de Grado 20 años después de obtener la diplomatura en trabajo social.

Es este, por tanto, un trabajo resultado no solo de la aportación de diversos autores, entidades, organismos y organizaciones que estudian y trabajan con personas afectadas por un DCA sino también, y en gran medida, fruto de mi experiencia profesional con afectados y familiares.

El DCA provoca una alteración no solo del “universo” de la persona afectada sino de todo su entorno, principalmente, en la convivencia con la familia.

Las diferentes problemáticas surgidas así como de intervención y reacción de sus miembros, en función de cuál de ellos es que ha padecido la lesión, van a marcar, en buena medida, parte de la recuperación e incorporación a la vida social, laboral y familiar de la persona afectada. Así mismo, el peaje que la familia abona en pro de esta recuperación, no tiene el mismo coste si el afectado es un padre de familia, la madre, uno de los hijos, un hermano, un tío, etc. según la vinculación y relación entre sus miembros.

Este trabajo es, por tanto, un acercamiento a esa otra realidad tras el DCA, la que supera la intervención sanitaria y la que queda en segundo plano ante la situación de necesidad de atención primera como es salvar la vida. Pero una vez salvada... ¿Qué vida nos espera?

Esta es la cuestión, la que marcará el día a día de la persona afectada y su familia, ante lo que hasta ese momento se había logrado: trabajo, dinero, casa, amigos, familia, etc y qué papel desempeñarán, de ahora en adelante, cada uno de ellos.

La intervención en DCA requerirá, por tanto, la implicación del Equipo Interdisciplinar para procurar la rehabilitación integral de la persona que facilite, en la medida de lo posible, su mejor adaptación física, psicológica y social habilitando los mecanismos necesarios para su mayor integración y mejora de calidad de vida; Una intervención profesional coordinada, ajustada a los intereses de la persona afectada y con la participación del entorno familiar que será, desde el primer momento, el apoyo fundamental en la recuperación.

## **OBJETIVOS**

### **GENERAL**

Conocer qué es el DCA, posibles causas de origen y secuelas más frecuentes.

### **ESPECÍFICOS:**

Analizar los cambios que se producen en la persona afectada y en su entorno familiar tras sufrir uno de sus miembros un DCA.

Conocer la incidencia y prevalencia del daño cerebral adquirido y los recursos de atención existentes de mayor relevancia en el ámbito público.

## **METODOLOGÍA**

El estudio se compone de tres apartados fundamentales, el conocimiento y comprensión de lo que entendemos por un DCA partiendo de sus causas más comunes, el análisis de la situación que origina en el entorno de la persona afectada y la exposición de los recursos, principalmente públicos, habilitados para la recuperación tras el DCA.

Para ello hay una primera parte documental de aproximación al DCA y sus secuelas con un acercamiento previo de qué es el cerebro y cómo está dividido, a fin de entender qué cabe esperar en función de la zona lesionada.

Se ha puesto de manifiesto la realidad a partir de documentación facilitada por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) en relación a los recursos destinados a la recuperación del DCA con especial atención a los recursos públicos existentes constatando la diferencia de los mismos por Comunidades Autónomas, así como se refleja la importancia del movimiento asociativo en la reivindicación de la atención a DCA y en la movilización de recursos cuando no está cubierta esta necesidad por los poderes públicos.

En un segundo momento se ha desarrollado un trabajo experimental para el que se ha realizado un cuestionario (Anexo I) de 46 preguntas dirigidas a familiares de personas afectadas por un DCA, con la finalidad de conocer, desde su percepción, cómo es la relación entre sus miembros tras el DCA, las principales necesidades que se han detectado, la situación de la persona afectada y los recursos más demandados una vez alcanzado el punto más alto de recuperación.



Se ha facilitado a 65 familiares entre socios de ARDACEA y usuarios de un Centro de personas con discapacidad; Se ha realizado de forma anónima y libre con la única finalidad de contribuir a ahondar en el estudio de la realidad que viven las familias en las que uno de sus miembros ha sufrido una lesión cerebral y un posterior DCA, objetivo de este trabajo.

Para la realización del cuestionario, se ha utilizado la aplicación que facilita el buscador google en <https://docs.google.com/forms> que posibilita la realización de preguntas abiertas, cerradas, de opción múltiple o de única respuesta; Esta aplicación, así mismo, realiza un tratamiento de los datos en porcentajes o números absolutos, facilitando gráficas para mejor comprensión de los resultados y que se ha incorporado en la presentación de los datos.

Se considera que el formato online de este cuestionario ha facilitado el acceso a los familiares que han colaborado, de manera desinteresada, para la realización de este trabajo con sus aportaciones personales y su tiempo.

Para la presentación de los resultados, se han destacado aquellos apartados más relevantes en función de los objetivos planteados: la percepción de la relación familiar tras un daño cerebral adquirido, la satisfacción con los recursos existentes y las necesidades más demandas por el entorno familiar.

# 1. CONOCER EL CEREBRO, EL DCA, CAUSAS Y SECUELAS FRECUENTES

## 1.1 EL CEREBRO Y SU COMPORTAMIENTO

El cerebro sólo supone el 2% del peso del cuerpo humano y, aun así, es el órgano más complejo e importante y, su funcionamiento, sigue siendo difícil de comprender incluso por quienes se dedican a su estudio, atención y tratamiento (Imsero, 2002).

Como órgano, es el encargado de recibir la información y transmitirla, el que regula la capacidad de adaptación del ser humano a nuevas situaciones, el que posibilita los cambios de comportamiento, actitud y conducta, y el responsable de que la persona inicie una determinada acción.

Se divide en dos hemisferios, izquierdo y derecho, manteniendo cada uno de ellos funciones predominantes.

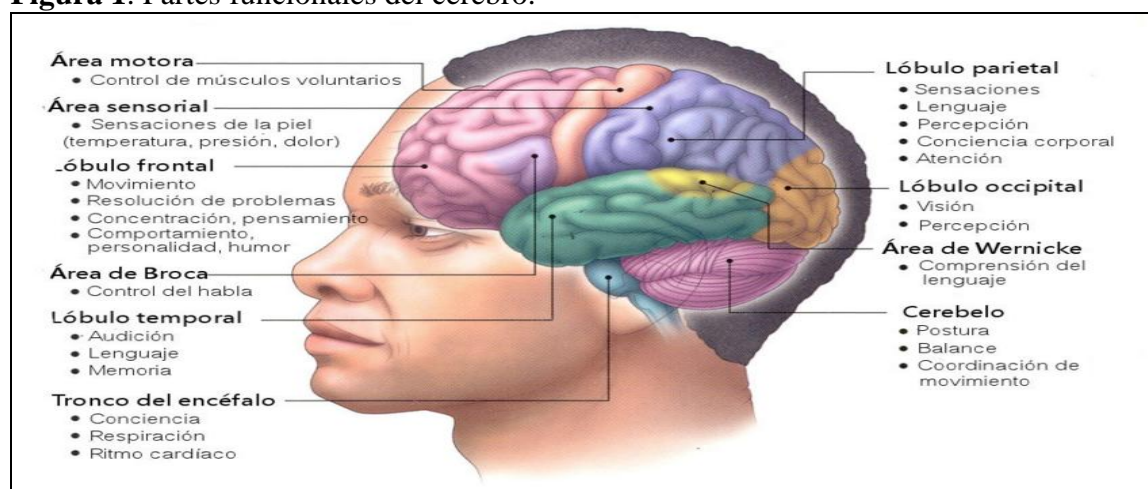
Podemos decir que, en líneas generales, es el hemisferio izquierdo el encargado de controlar el lenguaje hablado y escrito, la lectura, la idealización, el juicio y el razonamiento, quien regirá las funciones verbales.

Asimismo, es el hemisferio izquierdo el encargado de las funciones motrices y sensoriales del lado derecho del cuerpo.

Por su parte, el hemisferio derecho es el responsable de las funciones no verbales, las de naturaleza visoespacial, la información visual y la gestión de esta; La función táctil, el reconocimiento de formas y la orientación en el espacio, así como la memoria la capacidad de resolver problemas, la organización, la atención, etc.

Y controlará, asimismo, las funciones motrices y sensoriales del lado izquierdo del cuerpo.

**Figura 1.** Partes funcionales del cerebro.



Fuente: Accorinti, 2017

En la medida en la que localizamos, lo más concretamente posible, ciertas funciones en el interior del cerebro podemos comprender las secuelas que padecen quienes se han visto afectados por una lesión cerebral y que ha originado el Daño Cerebral Adquirido.

Como ejemplo, sabemos que una lesión en los lóbulos frontales puede causar apatía, falta de espontaneidad, falta de consecución de los propios objetivos, comportamientos rígidos, cambios de personalidad, dificultades para mantener una conducta socialmente adecuada y la falta de autocrítica para saber que se está produciendo la misma; Y, al mismo tiempo, su entorno más cercano, puede estar envuelto en el desconcierto de no saber comprender estas acciones y actitudes por parte de la persona afectada, ni cómo actuar frente a ello. Imsero (2002). *Daño cerebral-Guía de familias. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Serie de cuadernos prácticos nº 4.*

## 1.2 CONOCIMIENTO Y ENTENDIMIENTO DEL DCA.

Hablamos de Daño cerebral adquirido o sobrevenido, cuando nos referimos a la lesión en las estructuras cerebrales que una persona ha sufrido en el cerebro, que ha precisado una intervención médica, en muchas ocasiones de urgencia, y que ha desencadenado unas secuelas de diversa intensidad que requerirán intervenciones posteriores a largo plazo e, incluso, de manera crónica.

“El daño cerebral está producido por una lesión en el cerebro, de naturaleza no degenerativa ni congénita, como resultado de una fuerza física externa o causa interna, que produce una alteración del nivel de conciencia y del cual resulta una afectación del funcionamiento sensorial, cognitivo, emocional, conductual y/o físico” (Vermont Division of Vocational Rehabilitation, 1999)

Las secuelas que pueden ser físicas, cognitivas, conductuales, etc. van a repercutir de una manera u otra en la persona que ha sufrido el daño afectando a todas las áreas de su vida así como al entorno en el que normalmente se relaciona.

Podríamos decir que, la lesión cerebral se constituye como punto de inflexión en la vida de una persona, marcando un antes y un después en su proceso vital, en el que, en muchas ocasiones, deberá aprender a vivir de nuevo en un cuerpo, probablemente, diferente, con capacidades distintas, con los recuerdos y vivencias de la vida que llevaba hasta ese momento pero con una manera de pensar, actuar, relacionarse y concebir la vida distinta a todo el tiempo previo a la lesión cerebral.

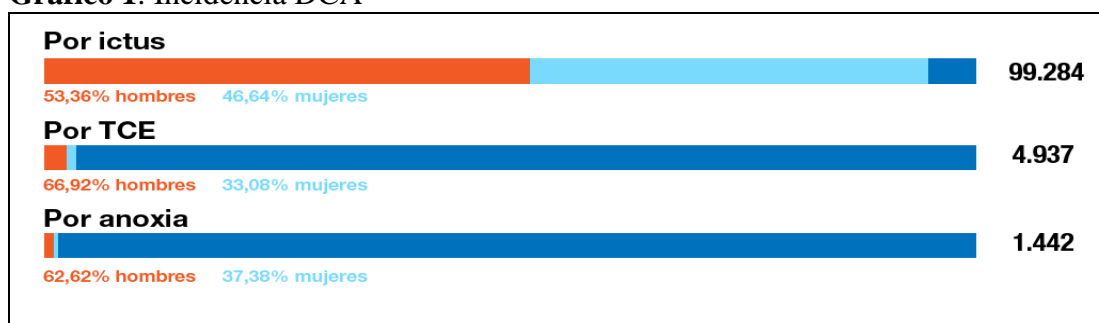
Entre las causas más relevantes que podemos encontrar como origen de esta lesión señalaremos las siguientes:

- Accidentes cerebrovasculares
- Traumatismos craneoencefálicos
- Otros: anoxias, encefalitis, tumores cerebrales, etc.

Aunque todas estas causas son desencadenantes de un DCA, cada una de ellas requerirá de unas intervenciones específicas en fase crítica y, en función del área cerebral afectada, hablaremos de unas u otras secuelas.

Es adecuado, para una mejor comprensión del tema, realizar una exposición de las causas más habituales que originan el DCA sin entrar en un análisis exhaustivo de las mismas, materia que se excede al objetivo de este estudio.

#### **Gráfico 1. Incidencia DCA**



Fuente: FEDACE (2016)

### **1.3 CAUSAS QUE ORIGINAN EL DCA**

#### **1.3.1 ACCIDENTES CEREBRO VASCULARES. ICTUS**

Los ICTUS o ACV son la primera causa del Daño Cerebral Adquirido. Suponen la primera causa de muerte en las mujeres y la segunda en los hombres, así mismo, son una de las principales causas de discapacidad en adultos.

Estos se producen por la interrupción del flujo sanguíneo en una determinada zona del cerebro dañando sus células; Sus consecuencias suponen la pérdida de capacidades que se asocian a esa zona alterada.

Los ICTUS se pueden diferenciar entre isquémicos y hemorrágicos. Hablamos de un Accidente Cerebro Vascular (ACV) isquémico cuando se ha producido una obstrucción de los vasos sanguíneos que ha impedido el paso del flujo sanguíneo y el riego de una parte del cerebro. Y ACV hemorrágico cuando, tras la ruptura de una rama arterial, se ha desencadenado una hemorragia cerebral.

La Organización Mundial de la Salud en su publicación “Evite los infartos de miocardio y los accidentes cerebro vasculares”, 2005 recoge los síntomas para saber reconocer

cómo se manifiesta un Accidente Cerebro Vascular: adormecimiento de rostros, brazo o pierna; Confusión, dificultad para hablar o comprender; Dificultad para ver con uno o ambos ojos; Dificultad para caminar, mareos o pérdida de equilibrio; Dolor intenso de cabeza, desmayo o pérdida de conciencia. (p.18-19). Asimismo, dedica todo un capítulo a la prevención con recomendaciones para mantener hábitos de vida saludable: abandono del tabaco, control de peso, dieta, vida activa, etc (26-39)

En el año 2009 el Ministerio de Sanidad y Política Social del Gobierno de España, edita el documento “Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud”, Sanidad 2009 que recoge la estrategia aprobada con el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Salud del 26 de noviembre de 2008 donde se establecen los factores de riesgos y las líneas fundamentales de prevención del ictus, así como las acciones que se realizan desde las Comunidades Autónomas y datos de prevalencia.

En los últimos años se ha ido implantando y desarrollando en las CC.AA el Código Ictus un protocolo que recoge las recomendaciones y actuaciones a realizar desde la aparición de los primeros síntomas con un mensaje claro hacia la población de contactar con los servicios de emergencia hospitalaria.

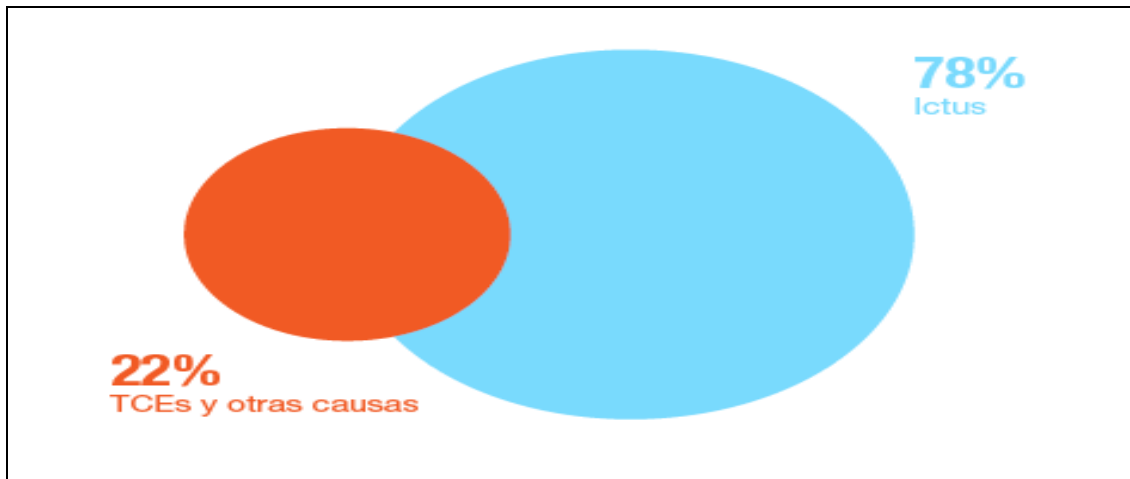
### **1.3.2 TRAUMATISMOS CRANEO ENCEFÁLICOS (TCE)**

Al contrario que los ICTUS el daño cerebral adquirido a consecuencia de un traumatismo craneoencefálico es una causa externa a la persona.

Hablamos de TCE cuando se ha producido un golpe en la cabeza, de manera directa o indirecta y que provoque una destrucción de las células o que conlleve una perturbación en el funcionamiento normal de la persona, a consecuencia de un contacto brusco entre el tejido cerebral y el cráneo. Generalmente, un traumatismo craneoencefálico, va a provocar un cambio repentino en el estado de consciencia, de gravedad y duración variable, según los casos. Imsero (2002). *Daño cerebral-Guía de familias. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Serie de cuadernos prácticos nº 4.*

Aún en el caso de encontrar secuelas comunes en las personas que han sufrido un TCE cada una de ellas debe ser tratada como un caso único, con características propias determinadas por la lesión así como por el entorno de convivencia, la cultura y la educación recibida, que condicionará, en todo caso, la respuesta a la necesidad de atención planteada.

### **Gráfico 2. Causas del DCA**



Fuente: FEDACE (2016)

### 1.3.3 ANOXIAS, TUMORES, ENCEFALITIS, OTROS.

Entre las causas desencadenantes de un Daño Cerebral Adquirido aunque menos frecuentes podemos encontrar, entre otras, Anoxias que suponen la falta de aporte de oxígeno al cerebro que, mantenida un tiempo prolongado, puede causar un daño en el tejido cerebral; Los tumores cerebrales que son la mutación genética del ADN celular produciendo un crecimiento anormal de la célula llegando a originar un tumor. En función de su grado de malignidad, localización, características del paciente y tratamiento suministrado, su desarrollo tendrá un pronóstico u otro, causando una lesión con determinadas secuelas: cambios de conducta, crisis epilépticas, signos similares al Ictus (problemas sensitivos y del lenguaje, problemas motores, etc.); Encefalitis, aunque no es una causa muy frecuente de DCA en países desarrollados por la amplia respuesta médica existente ante procesos infecciosos con vacunas y antibióticos. Lo cierto es que puede aparecer causando una lesión en el cerebro con graves secuelas; Es importante saber reconocer los síntomas ya que, en muchos casos, existirá un tratamiento curativo. El Sistema Nervioso Central puede verse atacado por hongos, virus, bacterias, etc que causen esta infección. Servicio de Neurorehabilitación Hospitales Nisa, 2015.

## 1.4 SECUELAS FRECUENTES

Tras la irrupción de una lesión cerebral y en función de la zona que se haya visto afectada, las secuelas serán unas u otras. No se puede afirmar que haya unas más importantes que otras, puesto que habrá que tener en cuenta diversos factores.

El estilo de vida del paciente previo al accidente va a definir con bastante precisión la importancia de las lesiones que ha sufrido: Una lesión motora que deja al sujeto con unas secuelas que le impiden correr adecuadamente, será muy importante para un deportista pero, aun siendo relevante, lo será menos para un profesor de matemáticas; Y al revés también, una lesión que deja al paciente como secuela una afasia motora, es decir, que el paciente tendrá problemas para expresarse, aunque sepa lo que quiere transmitir, va a ser mucho más significativa para el profesor que para el deportista. (León-Carrión, 1994, p.84)

Además del estilo de vida previo, será necesario tener en cuenta para valorar la importancia de las secuelas, la edad de la persona, las aspiraciones que tiene en su vida, las expectativas de la familia, etc. En este sentido, cómo la persona y su entorno cercano valoren la secuela adquirida determinará la importancia de esta pudiendo llegar a constituir un serio problema en la rehabilitación.

Existe una aproximación más o menos consensuada del tiempo óptimo de recuperación antes de considerar establecidas las secuelas. Diversos autores apuntan entre un año y medio y dos años; Asimismo, se considera que hay una recuperación más o menos espontánea en ese periodo de tiempo. No obstante cuanto antes se inicien las acciones rehabilitadoras, mayores serán los logros (León-Carrión, 1994).

A fin de acercarnos y entender a qué nos referimos cuando hablamos de secuelas y la transcendencia de estas, enumeramos las más habituales, siempre teniendo en cuenta que, cada persona y cada lesión, traerá consigo un grado determinado de intensidad en la secuela, que estará condicionada por el lado del cerebro que ha sufrido el accidente.

### **1.4.1 FISICAS**

Dentro de las secuelas físicas destacamos dos grandes grupos:

- **Motoras:** movilidad, agarre, equilibrio corporal, etc.
- **Sensoriales:** Son las que se han producido en terminaciones nerviosas sensoriales, cordón espinal, tálamo, cerebelo o lóbulo parietal. Puede tener como consecuencia la pérdida de la sensibilidad al dolor o causar el efecto contrario.

Destacando entre ellas:

- Espasticidad: hace referencia al aumento anormal del tono muscular. Es de difícil corrección.
- Flaccidez: debilidad muscular.
- Ataxia: el trastorno de la coordinación voluntaria de movimientos de brazos o piernas del mismo lado de la lesión producida en el cerebro.
- Atetosis: movimientos lentos y sinuosos en manos y dedos, son involuntarios.
- Distonía: incapacidad de mantener la posición de un músculo de manera continuada.
- Pérdida de control de la temperatura.
  - Movimientos cinestésicos: hace referencia a la capacidad de darse cuenta de los movimientos del propio cuerpo.

#### **1.4.2. MENTALES**

Van a afectar notablemente a las actividades diarias de la persona en su dimensión laboral, social, familiar y vida íntima. Estas secuelas tienen una incidencia directa en la calidad de vida, no solo de quien ha sufrido la lesión sino también de quienes comparten la vida con ellos.

Lo que va a diferenciarlas de las secuelas físicas principalmente, es que no se ven a simple vista, cuesta reconocerlas tanto por quien las sufre como por su entorno, lo que hace que sea difícil comprender la situación que vive quien las padece y, mucho más, sus familiares cercanos.

Estas secuelas, constituyen por tanto un doble factor de limitación, por un lado el efecto de la secuela en si y, por otro, que la falta de reconocimiento por parte de los demás va a conllevar, en muchos casos, la soledad de la familia consciente del problema, la dificultad de acceso a recursos por no tener una valoración adecuada por ejemplo de la situación de dependencia o discapacidad, el despido laboral por una conducta impropia propia de una secuela que no se ha contemplado como causa de incapacidad, etc.

Familiares y personas cercanas comenzarán a ser conscientes de que algo no va bien, cuando la persona afectada inicie su actividad normal y comiencen a aparecer incoherencias, conductas sociales no normalizadas y que no son propias de esa persona, problemas de planificación, memoria, etc.



Alguna de las conductas o actitudes más frecuentes cuando hablamos de secuelas a nivel mental podrían ser las siguientes (León-Carrión, 1994).

- Infantilismo: El adulto refiere un comportamiento de niño a pesar de tener una capacidad intelectual acorde a su edad física.
- Cansancio y fatiga física como mental.
- Alteración de los sentidos: oído, vista, tacto, olfato y gusto. Sentidos como el tacto, serán clave en la relación personal y la pondrá de manifiesto las dificultades para expresar afecto mediante el tacto haciendo necesario potenciar la expresión verbal, siempre que se pueda.
- Atención y concentración: Son una de las secuelas más habituales, los problemas para focalizar la atención en un punto, la atención sostenida o la atención selectiva o, por el contrario, la poca flexibilidad atencional que le haga mantenerse fijo no pudiendo atender a dos cosas o a dos personas a la vez. Van a constituir una secuela que limitará el aprendizaje de nuevas tareas, por un lado, y la relación social por otro, exigiendo en este último caso una atención exclusiva por parte de su interlocutor; Esto hace que las conversaciones en grupo constituyan una gran dificultad.
- Percepción visual: Suele ser habitual encontrar a personas que tras la adquisición del daño cerebral ven alterada esta capacidad. La anopsia es aquella secuela en la que el ojo mira pero no ve, no integra aquello que ha visto. En algunos casos, también se da la visión doble tras el DCA.
- Memoria. Distinguir entre la Retrógrada: lo previo al accidente y la Anterógrada: recuerdo de la vida previa al accidente pero con olvido de lo que sucede después del mismo. Dificulta el aprendizaje de la realización de una tarea básica que antes hacía normalidad como, por ejemplo, los pasos necesarios para lavarse los dientes.
- Pérdida de imagen visual, de generar imágenes o recrear imágenes de hecho ya vividos.
- Lenguaje: Probablemente una de las secuelas más “relevantes” tras un DCA son aquellas que afectan al lenguaje. Las dificultades de comunicación que pueden sobrevenir tras el daño va llevar a la persona al aislamiento y sumirla en una soledad y frustración profunda por no poder expresar aquello que quiere decir: una necesidad, una molestia, una opinión, un sentimiento. Es necesario atender a

esta situación cuanto antes y buscar aquellos mecanismos de comunicación que faciliten la relación con el entorno más cercano.

Los problemas de lenguaje pueden ser:

- Afasia motora: no poder hablar ni expresar.
- Afasia sensorial (Wernicke): Asociada a la lesión en el lado izquierdo del cerebro supone la incapacidad de entender lo que está oyendo. Esta clase de afasia será lo primero en lo que se deberá centrar la rehabilitación ya que condicionará cualquier intervención posterior que requiera la colaboración de la persona.
- Razonamiento, formación de conceptos y funciones ejecutivas. Requiere una intervención centrada en enseñar a la persona a pensar antes de actuar, a saber organizarse, planificar, etc.
- Orientación: La persona tiene dificultades para localizar la información en el tiempo, reconocer lugares que antes eran habituales, identificar personas, situarse en el día y la hora.

### **1.4.3 AFECTIVAS Y EMOCIONALES**

Cuando la lesión cerebral supone secuelas en el área afectiva y emocional de la persona nos encontrarnos ante una situación que en la que se ve alterada notablemente la conducta, las relaciones, la integración... pudiendo llegar a tener, incluso, más repercusión en la calidad de vida de quien ha sufrido el daño. Estas secuelas afectarán a la felicidad de la persona o, al menos, a la percepción de la felicidad que ésta tenga y su vivencia, positiva o negativa, no será indiferente a su entorno de convivencia que se verá afectado por cómo lo viva él.

Los cambios emocionales. Son incontrolables tras la lesión e incluso en ocasiones es difícil que la persona llegue a identificarlos y expresar lo que siente. Esta situación va a desencadenar conductas que antes no tenía y que dificultarán el abordaje de la situación. La falta de conciencia de estos cambios genera mucho sufrimiento e importantes problemas de relación e integración.

En algunos casos, habrá consciencia de estos sentimientos y emociones pero una clara incapacidad para manejarlos o, simplemente, que no se les dé la importancia que tienen.

En el caso de las personas que han sufrido un TCE los sentimientos más frecuentes son: Irritabilidad, irascibilidad y agresividad; La lesión se localiza en el lóbulo temporal y frontal. Tienen una baja tolerancia a la frustración y pueden reaccionar de manera violenta ante la dificultad, no necesariamente física pero si verbal y con actitud irascible.

- Apatía, indiferencia e inhibición:

Como en las secuelas anteriores su origen está en la zona cerebral afectada por la lesión; No obstante, puede que su aparición se deba a la recuperación de la consciencia de lo que le ha pasado, así como las limitaciones que tiene y la incertidumbre de lo que va a pasar en adelante.

La persona afectada puede desarrollar conductas que requiera una especial atención: tendencias suicidas, impulsividad e infantilismo, suspicacia e ideación paranoide, etc. Es importante tener en cuenta la posibilidad de estas conductas, ya que van a ser especialmente relevantes por las dificultades que se pondrán de manifiesto para establecer relaciones personales e incluso en pudiendo mostrar un gran nivel de desconfianza ante cualquier acción que se le proponga.

- Euforia y desinhibición:

Conducta eufórica y muy alegre, se muestran fantasiosos y grandilocuentes, con mucha verborrea y pensamiento rápido. Aunque aparentemente tienen menos problemas en la relación social porque son personas más abiertas y alegres, la falta de habilidades para mantener una conducta socialmente aceptada y evitar comentarios inapropiados y sin una base reflexiva puede conllevar que, quien no conoce la situación de la persona, llegue a rechazarla por sentirse ofendido.

- Negación de la enfermedad:

Hace referencia a la falta de capacidad para darse cuenta del déficit adquirido. Se mantiene a lo largo del tiempo y la persona considera que tiene una situación similar a la previa al accidente. No reconoce sus limitaciones y actúa conforme a ello; Sin embargo, en la ejecución de tareas o aprendizaje de otras nuevas, se va mostrando la dificultad a pesar de que no es visible para ella.

- Ansiedad y agitación: Este estado surge cuando va recuperando capacidades cognitivas y va enfrentándose poco a poco a la realidad.

Como último apunte a las posibles secuelas, es importante hacer referencia a que, tras el DCA unas de las dimensiones que puede sufrir cambios importantes en la persona es la vida sexual; Hay que tener en cuenta que, en función de la edad y de la situación vital en que se encuentre será preciso abordarlo especialmente.

El DC puede conllevar una limitación en la relación sexual, impidiendo a la persona mantener relaciones con su pareja y por consiguiente, cerrar la posibilidad a tener hijos. Esta situación constituye una causa en si misma de frustración y de rabia que, en función de la experiencia, la educación, los valores adquiridos y la expectativa de género pueden suponer un golpe importante a la autoestima.

Para todas estas secuelas se deberá ir facilitando aquellas pautas a seguir para compensar las deficiencias producidas por ellas y proporcionar herramientas de gestión personal tanto a la familia como a quien ha sufrido el DCA.

## **2. CONOCER LA INCIDENCIA DEL DCA Y RECURSOS DE ATENCION**

Tras abordar qué es el daño cerebral, qué secuelas pueden ser las más frecuentes y como se modifica el entorno familiar, podemos determinar que nos encontramos frente a una realidad que cambia todo lo que creíamos seguro hasta su aparición, que crea nuevos mapas de intervención social y familiar y que genera mucha incertidumbre al movernos en un territorio desconocido.

El cerebro, pese a los muchos estudios realizados sigue siendo “el gran desconocido”, que plantea conductas impredecibles que requerirán las soluciones a cada caso de manera individualizada y personalizada.

Para comprender la necesidad de respuesta a este colectivo y a sus familiares hemos ahondado en las causas y secuelas tras adquirir un daño cerebral así como a las situaciones y dificultades frecuentes que nos podemos encontrar.

Pero cuando hablamos de “realidad” y de situación, ¿en qué números nos movemos? ¿Cuántas personas y familias se enfrentan cada año y a diario con un nuevo caso de DCA?.

En muchas Comunidades no existe como tal una atención al DCA como no existe un diagnóstico específico de Daño Cerebral Adquirido sino patologías que, por sus secuelas y el origen de las mismas, ocasionan un DCA.

Tampoco en el ámbito de la discapacidad encontramos un dictamen técnico facultativo de daño cerebral adquirido sino la referencia a las secuelas según la causa de las mismas, como podemos comprobar en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de

diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

Esta situación limita la implantación de servicios especializados de atención integral al DCA a pesar de la existencia de recursos para la atención a determinadas patologías, como es el caso los ictus. Queda claro, por tanto, que los ictus pueden dar lugar a un DCA pero que no todos los DCA tienen su origen en los ictus.

En la publicación editada por el Ministerio de Sanidad en el 2009, Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud, encontramos datos de la incidencia y prevalencia por Comunidades Autónomas aunque no se recogen datos de manera específica relativos al DCA.

No obstante, para conocer la incidencia y prevalencia del DCA en España contamos con los datos proporcionados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008).

## 2.1 DATOS DE PREVALENCIA DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO. EDAD 2008

Martha Quezada (2011) sobre los datos reflejados en la encuesta EDAD, 2008 pone de manifiesto que en España residen 420.064 personas con daño cerebral adquirido de las cuales el 78% tienen su origen en accidentes cerebrovasculares y el 22% restante en otras causas.

No es el objeto de este estudio ahondar en otras cuestiones como las deficiencias o discapacidades adquiridas o las limitaciones que se han generado para las actividades básicas de la vida diaria sino centrarnos en la exposición de los datos globales de casos de DCA, atendiendo en la medida de lo posible a diferencias por edad y sexos según los datos disponibles.

**Tabla 1.** DCA según sexos y tramo de edad. España, 2008. Total de casos.

Tramos de Edad	Miles de personas			Porcentajes		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
De 6 a 64 años	85.091	61.819	146.910	42,60%	28,06%	34,97%
De 65 y más años	114.643	158.511	273.154	57,40%	71,94%	65,03%
<b>Total</b>	<b>199.734</b>	<b>220.330</b>	<b>420.064</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

Fuente: EDAD 2008.

Destacar que un 65,03% de las personas afectadas son mayores de 65 años, y que, de los 420.064 casos más de la mitad, 220.330, son mujeres.

A la luz de estos datos, cabe hacerse dos reflexiones en relación a la encuesta, en primer lugar respecto a las franjas de edad de la observación. Es considerablemente mayor el intervalo de edad analizado de los 6 a los 64 años de edad y, aunque la proporción sobre el total es sólo de un 0,3497 frente al 0,6503 hubiera sido interesante conocer qué edades son las más frecuentes dentro del intervalo.

Obviamente, no es lo mismo en términos de recursos sociales y de incidencia en la vida familiar una mujer de 40 años con DCA que una mujer de 90 años. O un hombre de 45 años que uno de 85 años. La repercusión económica en su entorno, la integración laboral o los recursos de atención personal, por ejemplo, no requieren la misma respuesta en unos casos que otros ni la respuesta de los poderes públicos está siendo igualmente equilibrado para unas edades que para otras. Sirva como ejemplo la existencia de Centros de Día públicos o concertados para personas mayores frente a la, prácticamente, inexistencia para los casos de personas entre los 25 y los 60 años con discapacidad y concretamente, un daño cerebral adquirido.

En segundo lugar, destacar el dato de que, de los 6 a los 64 años el 20,26% son hombres y el 14,72% mujeres. Aún sabiendo que no conocemos las edades en las que nos movemos dentro de ese intervalo de edad, no podemos por menos que observar que son menos las mujeres que sufren un DCA y que si tenemos en cuenta las repercusiones en el entorno familiar, en un porcentaje elevado van a ser ellas quienes correrán con el peso de la casa, el cuidado de los hijos y la atención a su familiar con daño cerebral.

Otro análisis importante es la prevalencia del DCA según cada Comunidad Autónoma (tabla 2).

Esta cuestión es interesante porque, tras las transferencias en materia de salud y servicios sociales, las posibilidades de afrontar las secuelas de un DCA así como las oportunidades de recibir una rehabilitación, van a variar de residir en una comunidad a otra, porque como veremos en el siguiente apartado los recursos disponibles para atención al DCA no son los mismos, incluso, las diferencias son considerables en la atención en fase aguda.

**Tabla 2.** Personas con DCA según Comunidades Autónomas de residencia en España, 2008

Comunidad Autónoma	Varones	Mujeres	Total
Andalucía	37.848	43.407	81.255
Aragón	4.580	7.095	11.675
Asturias (Principado de)	6.179	7.015	13.194
Balears (Illes)	3.522	2.997	6.519
Canarias	8.565	11.246	19.811
Cantabria	2.081	2.140	4.221
Castilla y León	10.079	10.900	20.979
Castilla-La Mancha	10.429	9.008	19.437
Cataluña	24.971	30.087	55.058
Comunitat Valenciana	28.571	27.913	56.484
Extremadura	4.759	5.527	10.286
Galicia	16.602	19.154	35.756
Madrid (Comunidad de)	19.524	20.637	40.161
Murcia (Región de)	8.219	8.806	17.025
Navarra (Comunidad Foral de)	2.530	3.823	6.353
País Vasco	10.056	8.996	19.052
La Rioja	873	905	1.778
Ceuta y Melilla	345	676	1.021
<b>Total</b>	<b>199.733</b>	<b>220.332</b>	<b>420.065</b>

Fuente: EDAD 2008.

## 2.2 RECURSOS DE ATENCIÓN A DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Es interesante para nuestro trabajo conocer todos los recursos existentes para la atención al DCA, no obstante, actualmente solo podemos contar con la guía elaborada desde la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), que recoge, por Comunidades Autónomas, los Centros de Atención y Rehabilitación a personas con un DCA en ámbito público o privado.

Atendiendo a la información que facilita la FEDACE encontramos, 26 centros de ámbito privado, 28 de ámbito privado-concertado, 70 ONGs y 20 centros públicos.

La mayor parte de los Centros públicos pertenecen al área sanitaria proporcionando una atención en régimen ambulatorio o en régimen de ingreso

hospitalario. Son alguno de estos centros los que van a intervenir en fase sub-aguda, en el momento estimado más favorable para obtener los mejores resultados en la recuperación de las capacidades afectadas.

Hay que observar de la siguiente tabla (tabla 3) que el CPAP de Bergondo es un recurso del IMSERSO, de ámbito estatal que, si bien ofrece recursos de atención y rehabilitación, su acceso se realizará en fase crónica una vez agotado el tiempo de recuperación en fase sub-aguda en un recurso especializado. Cada centro va a establecer sus requisitos de acceso, el perfil al que va dirigido, edades de atención y programa a desarrollar.

**Tabla 3.** Recursos públicos de rehabilitación al DCA, 2017

RECURSO	CIUDAD/PROVINCIA	SERVICIO
C. DE DÍA LURGORRI	GERNIKA/VIZCAYA	ATENCIÓN AMBULATORIA A DCA Y E. NEUROLÓGICAS
C. DE DÍA BEKOETXE	BILBAO/VIZCAYA	ATENCIÓN AMBULATORIA A DCA Y E. NEUROLÓGICAS
HOSPITAL DE GORLIZ	GORLIZ/VIZCAYA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
CLÍNICA UBARMIN (UDC)	ELCANO/NAVARRA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
CLÍNICA UBARMIN	EGUÉS/NAVARRA	NEUROREHABILITACIÓN AMBULATORIA
CPAP BERGONDO IMSERSO	BERGONDO/A CORUÑA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA Y AMBULATORIA
H. UNIVERSITARIO VALL D'HEBRÓN (UDC)	BARCELONA/BARCELONA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
H. UNIVERSITARIO VALL D'HEBRÓN	BARCELONA/BARCELONA	REHABILITACIÓN CENTRO DE DÍA
H. LA MAGDALENA (UDC)	CASTELLÓN/CASTELLÓN	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
H. DOCTOR MOLINES (UDC)	SERRA/VALENCIA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
IVAS C. DE DÍA TORREFIEL	VALENCIA/VALENCIA	REHABILITACIÓN CENTRO DE DÍA
H. CRONICOS DE MISLATA	MISLATA/VALENCIA	UNIDAD REHABILITACIÓN DE DIA
H. CRÓNICOS MISLATA (UDC)	MISLATA/VALENCIA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
H. NEUROR. INFANTIL H. DE MANISES	MISLATA/VALENCIA	NEUROREHABILITACIÓN AMBULATORIA. ATENCIÓN A MENORES CON DC
H. LA PEDRERA (UDC)	DENIA/ALICANTE	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
H. SAN VICENTE DE RASPEIG (UDC)	S.V. RASPEIG/ALICANTE	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
H. DE LA FUENFRIA	MADRID/MADRID	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
INS. ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS (UDC)	GUADALAJARA/GUADALAJARA	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA
NEUROR. INFANTIL H. UNIVERSITARIO DEL NIÑO JESUS	MADRID/MADRID	NEUROREHABILITACIÓN AMBULATORIA
CEADAC IMSERSO	MADRID/MADRID	NEUROREHABILITACIÓN HOSPITALARIA Y AMBULATORIA

Fuente: FEDACE, 2017



Ante la falta de recursos públicos de atención y rehabilitación y la falta de servicios en fase crónica que faciliten la integración social, laboral, la atención familiar y la realización de actividades ocupacionales y de ocio y tiempo libre, así como de servicios que proporcionen continuidad en tratamientos y mantenimiento de las habilidades y capacidades recuperadas, es el tercer sector, formado por asociaciones de familiares afectados en su mayoría, las que se movilizan para crear una red cercana que pueda cubrir las carencias del sistema público; Son las ONG las que mediante convenios de colaboración, subvenciones de programas y actividades concretas van a constituirse como la referencia y soporte de la situación en la que ha derivado el DCA para la persona y su familia.

Dentro del ámbito privado, podemos encontrar diversas iniciativas de atención a personas que han sufrido un daño cerebral adquirido. Orientadas a la rehabilitación en fase sub-aguda o en fase crónica, la iniciativa privada constituye la alternativa a la carencia de respuesta pública a una patología que sufren miles de personas en toda España. Destacar que su elevado coste que hace que no sea una opción al alcance de todos.

Suele ser habitual la firma de convenios de colaboración entre la sanidad pública y la atención sanitaria privada cuando no existe alternativa en la propia comunidad, y si bien es cierto que esto existe, igualmente cierto es que los criterios de derivación dejan fuera a cientos de personas que no cumplirán esos requisitos y que no van a poder acceder a ningún recurso por no tener la capacidad económica suficiente para hacer frente a ello.

### **2.2.1 RECURSOS PÚBLICOS DE ÁMBITO ESTATAL**

El Estado, a través del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), Entidad Gestora de la Seguridad Social y dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, pone a disposición de la ciudadanía recursos de atención al Daño Cerebral Adquirido, el CEADAC y el CPAP. Destacar su carácter gratuito en utilización de alojamiento, manutención, tratamientos y formación.

### CEADAC

En el año 2002 se inaugura en Madrid el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC). Este centro forma parte de la Red de centros de referencia estatal del IMSERSO (CRE), que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SAAD), subsistema del Sistema de Servicios Sociales (Fariñas, 2013).

Los objetivos de este centro son: Ofrecer programas de rehabilitación socio sanitaria a las personas con daño cerebral sobrevenido e impulsar la mejora de la calidad de vida de los afectados y sus familias; Informar y ofrecer asesoramiento técnico sobre la rehabilitación del daño cerebral sobrevenido; Ofrecer formación y docencia a profesionales sobre el daño cerebral adquirido; Promover y colaborar en proyectos de investigación en el ámbito del Daño Cerebral (IMSERSO, 2017). Gómez, (citada por Fariñas, 2013) afirma: “El CEADAC ofrece servicios de Asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, mediante un enfoque eminentemente holístico, en el que se considera a la persona como un todo que se aborda desde el ámbito físico y cognitivo, sin olvidarnos de que cuenta con un servicio de apoyo y formación a familiares” (p.27).

Fariñas (2013) afirma: El CEADAC cuenta también con un área de atención directa que ofrece servicios de asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, que comprende rehabilitación médico-funcional, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología y trabajo social. (p.26). Menciona, entre otros, al trabajador/a Social indicando que su área de actuación se centra en el entorno socioeconómico del paciente, con el fin de realizar una reinserción familiar y social lo mejor posible, informando sobre los trámites a realizar para solicitar ayudas, prestaciones, reconocimiento de minusvalía, incapacidad laboral, etc.; además, da información sobre los recursos sociales disponibles (Fariñas, 2013)

La población a la que va destinado es aquella que haya sufrido una lesión cerebral reciente, que tengan entre 16 y 45 años y que presente dificultades físicas, cognitivas, emocionales y/o de independencia funcional a causa de la lesión.

### CPAP BERGONDO

Creado en 2006 como Centro de Promoción de Autonomía Personal (CPAP) dispone de 40 plazas destinadas a desarrollar programas especializados para potenciar la autonomía y recuperación de las personas con un DCA.

El CPAP se encuadra dentro de los Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) del IMSERSO por ofertar una serie de programas formativos para la inserción sociolaboral de este colectivo. No obstante, ya desde sus inicios posee una Unidad específica de Atención al Daño Cerebral Adquirido, lo que lo diferencia del modelo tradicional de CRMF.

Está destinado a personas con discapacidad física reconocida desde los 16 años hasta la edad de jubilación obligatoria.

## **2.2.2 LA INCIDENCIA DEL TERCER SECTOR**

Ante la escasez de recursos de atención al DCA, en muchas ocasiones superada la fase crónica, es el movimiento asociativo el que genera los recursos de mayor alcance a la población. A finales de los años 80 surgen las primeras asociaciones de familiares de personas afectadas por un DCA, para reivindicar más y mejores servicios y dar información a otras familias. En el año 1995 surge la Federación Estatal de Daño Cerebral formada por 8 asociaciones de familiares para lograr una representación estatal de las demandas y necesidades de este colectivo.

Actualmente la FEDACE está formada por 3 Federaciones autonómicas y 34 asociaciones de ámbito autonómico, provincial o local que representan a más de 9300 personas socias. Cada asociación integrante desarrolla su actividad en su entorno en función de las necesidades detectadas en su área de influencia; No obstante, como se recoge en la web de la Federación, FEDACE, realiza servicios y proyectos de atención a familias, de inclusión de personas afectadas por un DCA y de intervención comunitaria.

## **2.3 LA ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN LA RIOJA**

### **2.3.1 LA ATENCIÓN PÚBLICA**

El II Plan de Salud de La Rioja (2009-2013) recoge en su apartado Estado de Salud B.2 la incidencia de las enfermedades cerebro vasculares señalando que, en el caso de las mujeres, constituye la primera causa de mortalidad con una tasa del 98 por cada 100.000 habitantes frente a los hombre que es de 73 por cada 100.000 siendo para

estos últimos la segunda causa de mortalidad tras el tumor maligno de pulmón como causa específica de muerte.

Este II Plan de Salud dedica su Capítulo 10 a las Enfermedades Cardiovasculares estableciendo diferentes objetivos a cumplir entre los años 2009 y 2013:

1º Disminuir la morbilidad por enfermedades cardiovasculares en la C.A. de La Rioja para lo que propone “Mejorar la atención, diagnóstico y tratamiento en pacientes con ictus agudo” –objetivo 1.10 (p.233), mediante: La implantación del Código Ictus que reduzca los tiempos de demora en la asistencia al ictus agudo; aumentar el número de pacientes tratados con terapias de revascularización y, por último, promover la atención de los pacientes con ictus agudo en una unidad-equipos de ictus en centro de referencia...

2º Mejorar de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades cardiovasculares en La Rioja, con objetivos específicos para Reducir la discapacidad por ictus y aumentar el porcentaje de pacientes integrados en sus vidas socio laborales con la creación de programas de rehabilitación tras el ictus que incluyan logopedia y terapia ocupacional”.

3º Mejorar la calidad asistencial en Centros Sanitarios que atienden a ciudadanos de la C.A. de La Rioja con padecimiento de cardiovascular, estandarizando la atención a de todos los pacientes mediante tratamientos en fase aguda en una Unidad de Ictus para todo el que lo precise.

El objetivo 3.4 propone mejorar el conocimiento de las enfermedades cardiovasculares en La Rioja mediante la creación de un registro de base hospitalaria o población del Ictus.

En marzo de 2010 se activa por primera vez el Código Ictus en La Rioja estableciendo un protocolo de atención sanitaria que se inicia con la identificación de los primeros síntomas, para lo que se difunde entre la población la información necesaria para identificarlos y los pasos a dar en su caso.

Hasta el año 2014 no se abre la Unidad de Ictus situada inicialmente en la planta de neurología del Hospital San Pedro de Logroño. Actualmente y desde el año 2015 cuenta con un espacio propio y un Equipo específico.

En el vigente plan de salud, III Plan de Salud de La Rioja para el periodo 2015-2019 se dedica un capítulo exclusivamente para abordar objetivos concretos en Enfermedades Cerebrovasculares, (cap.12), entre los que cabe destacar como novedad respecto al plan de salud anterior los objetivos dirigidos a disminuir la discapacidad mediante tratamientos de rehabilitador multidisciplinar que incluyan específicamente fisioterapia,

terapia ocupacional y logopedia; Favorecer la reinserción con la participación e implicación del entorno familiar y la colaboración con asociaciones de personas afectadas por un DCA y objetivos para potenciar la Formación e investigación en ictus (p.379-380). En esta ocasión, se cuenta con la participación de ARDACEA con la asistencia de su presidenta como miembro del equipo de expertos que lo elabora.

Dentro de la atención pública y con el desarrollo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se han incorporado servicios puntuales de atención al DCA facilitando a personas afectadas, que no cuentan con un recurso específico, la asistencia a centros ocupacionales o servicios de logopedia acudiendo a entidades como ASPACE para recibirlos.

### **2.3.2 EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

En el año 2010 se crea en la Comunidad Autónoma de La Rioja la Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido, ARDACEA.

ARDACEA surge del encuentro y la necesidad de un grupo de familiares de personas con DCA que, ante la falta de información recibida y la escasez de recursos disponibles, deciden juntarse para reivindicar una mejor atención al DCA en fase aguda, subaguda y crónica.

Desde un primer momento los familiares se unen en una red de apoyo y acogida para otras personas que, encontrándose en una situación similar a la vivida por ellos, busca una alternativa que no ofrece el Servicio Riojano de Salud ni los servicios sociales autonómicos.

Actualmente ARDCEA es una de las asociaciones integrante de la FEDACE y perteneciente al CERMI, tiene una sede propia y ofrece servicios de estimulación cognitiva, entrenamiento individual en avds, apoyo psicológico a familiares, atención y orientación social, actividades lúdicas, etc. y constituye un espacio de acogida e integración tanto para familiares como para afectados con DCA. Acude a cuantas llamadas se le hace para dar su testimonio, y realiza jornadas de formación, concienciación y sensibilización para la población en general.

Se financia con donaciones, campañas de difusión y cuotas de socios; Apenas cuenta con el apoyo de los poderes públicos en materia de subvenciones, pero está en estrecha colaboración con la unidad de ictus del hospital San Pedro y prepara convenios de colaboración con la Consejería de Bienestar Social del Gobierno de La Rioja.

### 2.3.3. OTROS RECURSOS:

En los últimos años han ido surgiendo en La Rioja diversas iniciativas de atención a personas que ha sufrido un DCA.

Estas iniciativas se encuentran en el ámbito privado y cuentan con profesionales que de manera particular ofrecen en sus consultas servicios de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional o incluso neuropsicología, especializados en la atención a secuelas producidas por una lesión sobrevenida en el cerebro.

Destacar iniciativas privadas que ofrecen servicios conjuntos fundamentados en la valoración previa de las secuelas y abordaje multidisciplinar de las mismas e, incluso, en colaboración con ARDACEA.

Estos servicios están formados por neuropsicología, terapia ocupacional, logopedia y fisioterapia, en su caso, pero cabe resaltar que, ninguno de ellos, cuenta con un profesional del trabajo social en sus equipos. No se realiza un trabajo específico de atención e intervención familiar aunque, en algunos casos, ofrecen orientación familiar y derivación a otros recursos.

#### CRMF DE LARDERO

Al igual que los otros cinco centros repartidos por la geografía española en Salamanca, Madrid, Bergondo, Albacete y Cádiz, fundamenta su misión en la formación como pilar para la inserción laboral de este colectivo.

En el año 2008, el Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de Lardero, atendiendo a una realidad cada vez más visible, comienza a desarrollar programas específicos de atención a personas con daño cerebral sobrevenido, posibilitando en aquellos casos que así se valore por el Equipo Técnico, la posterior inclusión en un programa de formación ocupacional con el objetivo de favorecer la integración laboral de estas personas.

El CRMF de Lardero dispone, actualmente, de 12 plazas en el Programa de *Capacitación para la autonomía personal y habilidades ocupacionales para personas con DCA*.

Como en el caso de del CPAP, este centro está destinado a personas con discapacidad física reconocida desde los 16 años hasta la edad de jubilación obligatoria.

Aunque ubicado en la Comunidad Autónoma de La Rioja, el CRMF de Lardero, es un centro estatal, dependiente del IMSERSO por lo que su gestión está centralizada en Madrid.

Cuenta con un equipo multidisciplinar para la atención a personas con discapacidad física y/o sensorial, y DCA formado por médico rehabilitador, neuropsicología, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, enfermería, pedagogía, psicología y trabajo social. Así mismo, cuenta con un servicio de integración laboral que atiende a usuario del propio centro en proceso de finalización de su programa y una unidad del CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas).

### **3. ANALISIS DE LA SITUACIÓN DESENCADENADA EN EL ENTORNO DE LA PERSONA AFECTADA POR UN DCA**

Como apuntábamos en el apartado anterior, el DCA, produce secuelas que van más allá de las limitaciones físicas, cognitivas, emocionales, etc. El DCA adquiere su mayor transcendencia en tanto en cuanto implica a la persona en su integridad y en su entorno, y las limitaciones adquiridas se hacen “extensibles” a todas las áreas de su vida, provocando consecuencias que, en la mayor parte de los casos, le acompañarán el resto de su vida.

Sin embargo esta realidad es un descubrimiento progresivo. Tras superar la fase crítica, el accidente que pone en juego la vida, se inicia un periodo de recuperación que va a ir acompañado de muchas esperanzas, expectativas por recuperar la situación previa al accidente, por muchos momentos de frustración e impotencia ante la lentitud del proceso, y la imprescindible necesidad de ir aceptando, poco a poco, que las cosas no serán cómo antes, aún sin saber cómo serán finalmente.

Es en este momento cuando la familia adquiere el papel principal ya que, de su apoyo, presencia, acompañamiento y determinación va a depender la mayor parte de ese proceso de recuperación.

Es habitual, en la intervención, escuchar a los familiares cercanos a la persona afectada por un DCA, la soledad que han sentido ante la falta de información, orientación y apoyo para dar respuestas a las necesidades que han ido surgiendo.

En muchos casos, el alta hospitalaria va acompañada de incertidumbre y desorientación, y la familia siente que tiene que realizar auténticas “acrobacias” para poder tener en casa a su familiar sin contar con las adaptaciones necesarias, sin recibir ninguna ayuda pública y a la espera de ser atendidos, bajo la consigna “recibirán la cita médica en el domicilio”, por los servicios extrahospitalarios que den continuidad a la rehabilitación necesaria.

Es fácil suponer el caos al que se enfrenta la familia y difícil ponerse en el lugar de la misma para entender la importancia de no saber a quién recurrir para reorganizar toda una vida que, hasta hace pocas semanas, transcurría en la tranquilidad de la cotidianidad de un proyecto de vida: hijos, trabajo, estudios, amigos, pareja, situación económica estable, planes de futuro y que, sin aviso previo, se ha visto alterado.

La falta de coordinación entre los recursos sociosanitarios, la falta de información a la familia respecto a las alternativas de intervención y frente a la propia realidad del DCA y de aquello que cabe esperar como secuelas del mismo en la persona afectada, así como la lenta respuesta de los recursos públicos, y la escasez de los mismos dependiendo de tu Comunidad Autónoma de residencia, hace del proceso de recuperación un camino tortuoso, empinado y largo sin la posibilidad de tomarse un respiro para seguir adelante.

Tenemos que tener en cuenta, asimismo, que la irrupción de un DCA en la unidad familiar, no va a paralizar el desarrollo de las vidas de sus miembros y la necesidad que todos ellos tienen de recuperar la estabilidad ante la falta de apoyos y la merma de recursos personales, emocionales, económicos y sociales.

Va a ser la familia, y cada uno de sus miembros, quien requiere una atención especial para integrar esta nueva realidad y que siga constituyendo el espacio de apoyo y protección que era en los momentos previos.

Desde la valoración social podemos atrevernos a decir que la mayor consecuencia y repercusión tras una lesión cerebral no van a ser las secuelas en sí mismas, si no la repercusión de estas en el proyecto vital de la personas afectada por un DCA.

### 3.1 CUESTIONARIO FAMILIAS

Tras estudiar la situación desencadenada por la irrupción de una lesión cerebral y las secuelas que pueden asociarse a la misma se ha realizado un cuestionario que complete el análisis de esta situación desde la percepción de la propia familia de la persona afectada.



### 3.1.1 PRESENTACIÓN DE LA ENCUESTA

En cuanto a la situación familiar, se ha preguntado a los encuestados cómo definirían la relación actual, si consideran que necesitan apoyos para afrontar el día a día y cuáles serían estos en su caso. Se ha pedido, asimismo, que definan las necesidades más urgentes que ellos han detectado, si han requerido el apoyo profesional para poder superar determinadas situaciones y que valoren si la información y atención recibida cuando se presentó el daño fue la adecuada al momento que estaban viviendo.

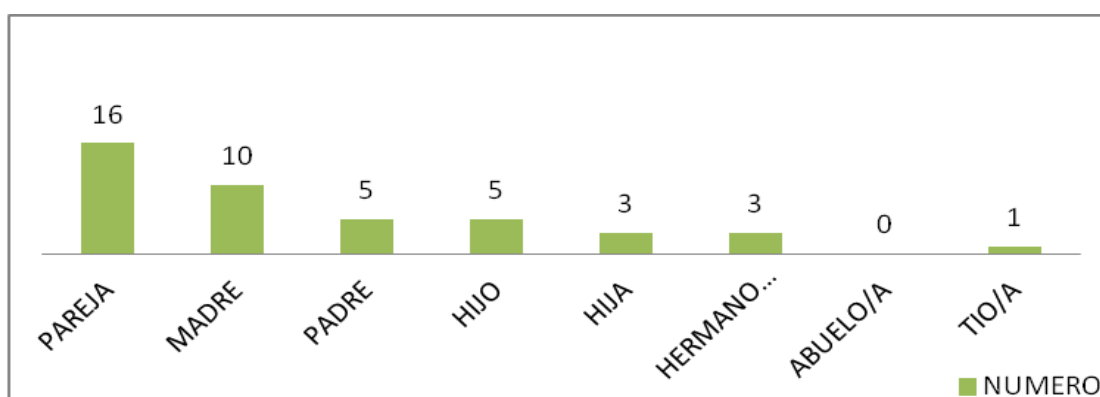
Por otro lado, se ha querido conocer la satisfacción del familiar con los recursos existentes para la atención sanitaria, social, laboral y familiar, y cuáles son los recursos más demandados por la familia y la persona afectada para la reintegración social y mejora de la calidad de vida, tanto del afecto como de sus familiares.

### 3.1.2 PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

#### 3.1.2.1 SITUACIÓN FAMILIAR

De las 43 respuestas obtenidas, en su mayoría, la personas encuestadas son mujeres (62,8%), 35 personas superan los 36 años; Un 37,2% es la pareja de la persona afectada un 23% es la madre y un 11,6% en el padre del afectado. Se han recogido otros datos de relación como hijo con un 11,6% e hija y hermano con un 7% respectivamente.

**Gráfico 3.** Relación de parentesco con la persona afectada por DCA.



Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

En cuanto a las personas afectadas un 39,5% son mujeres y un 60,5% son hombres, y las edades 37 personas superan los 36 años, 5 personas tienen entre 26 y 35 años y solo una persona tiene menos de 25 años, como se muestra a continuación (tabla 4).

**Tabla 4.** Personas afectadas por DCA por edades y sexo.

EDAD	MUJER	HOMBRE	TOTAL
De 16 a 25	0	1	1
De 25 a 35	3	2	5
De 36 a 45	2	8	10
De 46 a 55	6	6	12
De 56 a 65	2	7	9
66 y mas	4	2	6
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>26</b>	<b>43</b>

Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

Resaltar que, entre los 25 y los 55 años se observan un 62,8% de los casos con DCA y que de estos, el 59,3% son hombres frente al 40,7% de mujeres. Este es un dato relevante para analizar la repercusión en el entorno familiar ante la irrupción de un daño cerebral. En este intervalo de edad la persona vive los cambios más importantes en su proyecto de vida: búsqueda de trabajo estable, adquisición de vivienda, pareja, hijos, etc. Es en esta situación en la que, la llegada del daño cerebral, va a determinar la continuidad de esa vida en común, la que condicionará la situación laboral e incluso el poder adquisitivo de la persona y, en su caso, de la unidad familiar.

En cuanto a las secuelas, se ha preguntado a los familiares por aquellas que son mas habituales en la persona afectada, dando la oportunidad de multiple respuesta que nos permita tener una visión más amplia de la situación que se está viviendo.

**Tabla 5.** Secuelas detectadas, respuesta multiple. Casos por secuelas. Porcentajes.

SECUELAS DETECTADAS	CASOS	%
Problemas de concentración y atención	24	55,80%
Dificultades de movilidad	19	44,20%
Tiene problemas de planificación y organización	18	41,9
Lenguaje y comunicación	17	39,50%
Dificulta de manipulación	16	37,20%
Tiene dificultad para el control de impulsos (desinhibición)	15	34,9
Sufre pérdida de memoria	15	34,90%
Rigidez de ideas	14	32,60%
Mayor irascibilidad tras el DCA	12	27,9
Precisa ayuda para el aseo	12	27,90%
Manifiesta conductas o pensamientos recurrentes	12	27,90%
Dificultad en manejo de dinero	11	25,60%
Tiene dificultad para relacionarse	11	25,60%
A su criterio, no reconoce las dificultades o limitaciones actuales	10	23,30%
Tiene una conducta inhibida o apática	8	18,60%
Mejor humor tras el DCA	8	18,60%
Sufre desorientación espacial	8	16,60%
Precisa ayuda para transferencias	6	14%

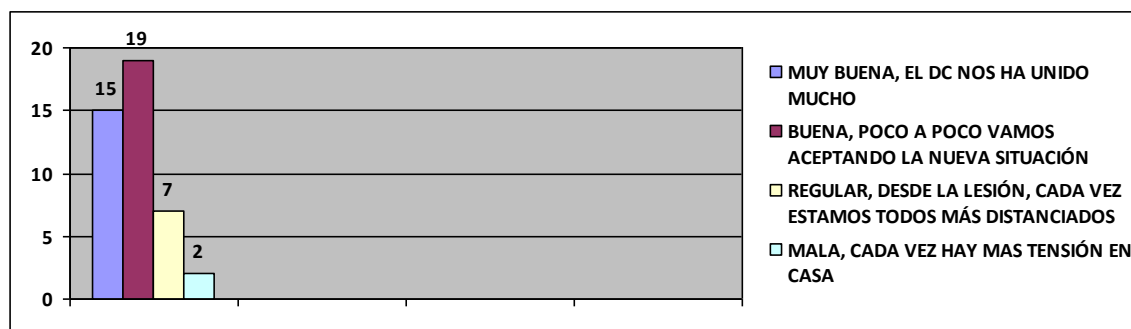
Otros.	4	9,30%
Precisa ayuda para comer	3	7%

Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

Destacan los datos relativos a los problemas de atención y concentración donde los resultados reflejan que para un 55,8% de los encuestados es la secuela más habitual. Es interesante señalar que de los 20 ítems propuestos como secuelas más habituales 13 de estos se dan al menos en el 25% de los casos encuestados. Hacer especial referencia a que al margen del 44,2% que refieren problemas de movilidad, por encima del 30% de las respuestas obtenidas hablan de secuelas determinantes para la convivencia y la integración social y, en este sentido, los datos que nos muestran que 17 personas de las 43 encuestadas (39,5%) han manifestado que su familiar con DCA sufre secuelas que afectan al lenguaje y la comunicación.

Otro dato importante es aquel que pone de manifiesto la percepción del familiar respecto a la relación que se ha establecido entre los miembros de la su familia tras el DCA.

**Gráfico 4.** Percepción de la relación familiar. Respuesta aportada por el familiar.



Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

El gráfico 4 nos muestra que en 19 ocasiones el familiar ha respondido que la relación en buena y que mejorar poco a poco, frente a dos respuestas que reflejan que cada vez la relación es peor y con mayor tensión.

Cuando se ha dado la oportunidad de emitir una respuesta abierta que refleje la principal dificultad que ha desencadenado el daño cerebral en la familia, nos encontramos, entre otras, las siguientes respuestas:

“La de poder tener una vida familiar al uso, al estar siempre pendiente del afectado a pesar de su edad” “Pérdida de autonomía, no poder hacer planes”

“La persona que sufrió el ictus era quien organizaba la casa y la vida diaria de la familia y ahora no se puede hacer cargo de nada”

“La movilidad. Nos apeado del tren de la vida actual”

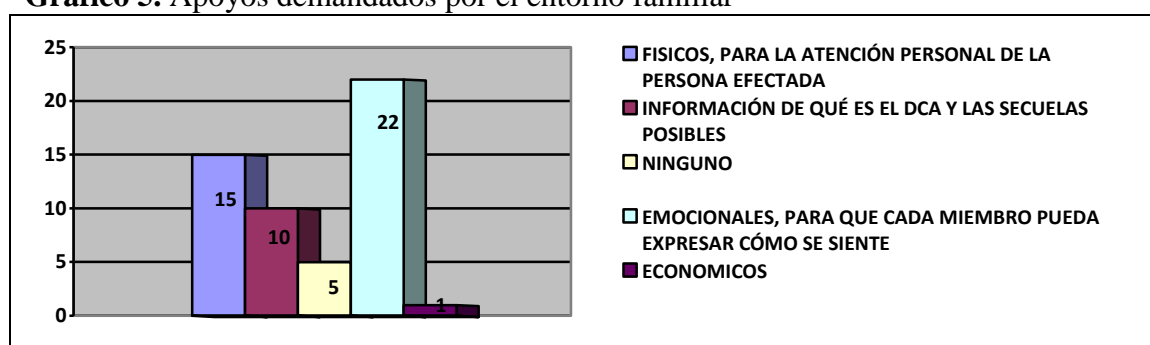
“Cambio de roles en el ámbito familiar”

“Soy la responsable de todo de casa, no hay ningún apoyo emocional”

“Ha truncado el futuro de mi hija”

Frente a esta situación a la pregunta de cuáles serían los apoyos más importantes que precisaría en entorno familiar para sobre llevar la situación, la respuesta ha sido clara como podemos ver en el gráfico 5 que se muestra a continuación. En esta pregunta se ha dado la posibilidad de respuesta múltiple y en 22 ocasiones el *apoyo emocional* ha sido la opción más elegida lo que significa que en más de la mitad de los casos es la necesidad más demandada.

**Gráfico 5.** Apoyos demandados por el entorno familiar



Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

### 3.1.2.2 NECESIDADES DEL ENTORNO FAMILIAR

Muy relacionado con el apartado anterior se ha querido conocer cuáles son las necesidades más demandadas por la familia, para ello se ha planteado una pregunta de respuesta múltiple que facilite la respuesta sabiendo que pueden ser diversas desde que irrumpe el DCA.

En 22 ocasiones la respuesta elegida ha sido la relativa a mejorar la movilidad que permita salir y relacionarse más con otras personas; Además han sido 19 personas las que han demandado la necesidad de disponer de mas tiempo para sí mismo (tabla 6).

Por otro lado, una vez más, observamos un dato elevado, un 39,5% de respuestas que reflejan la necesidad de mejorar la comunicación con la persona afectada.

**Tabla 6.** Respuestas sobre necesidades detectadas.

NECESIDADES DETECTADAS	CASOS	%
DE MOVILIDAD PARA VIAJAR, PASEAR, SALIR CON AMIGOS	22	51,2%
DISPONER DE TIEMPO PARA MI MISMO	19	44,2%
DE COMUNICACIÓN CON LA PERSONA AFECTADA	17	39,5%
ECONOMICAS PARA AFRONTAR GASTOS DIARIOS, TTOS., ETC	11	25,6%
DE ADAPTACIONES QUE FACILITEN LAS ABVDS	10	23,3%
DE ACCESIBILIDAD A LA VIVIENDA Y DENTRO DE LA VIVIENDA	8	18,6%
DE RELACIÓN CON OTROAS PERSONAS QUE HAN PASADO POR LO MISMO	4	9,3%
NO HE DETECTADO NINGUNA EN PARTICULAR	4	9,3%

Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

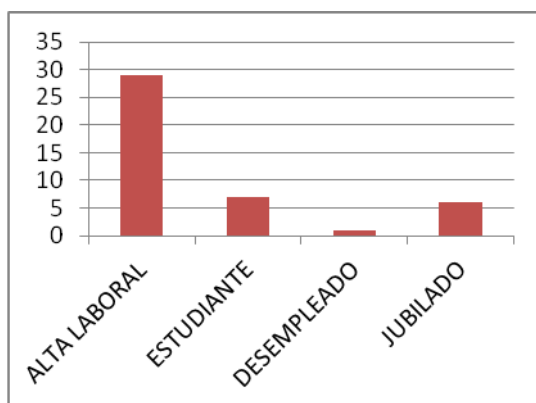
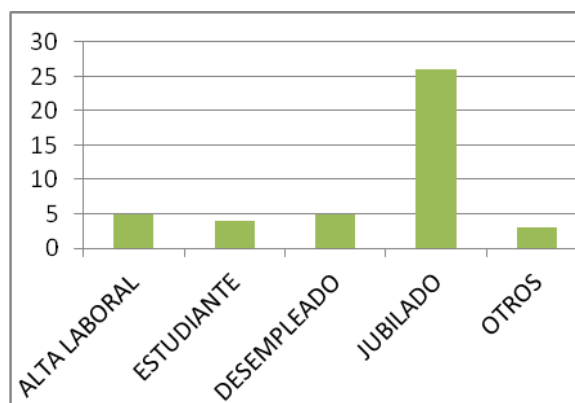
El 95,3% de encuestados afirman saber dónde acudir a buscar ayuda profesional y el 76,7% afirma haber acudido a orientación profesional. No obstante, el 93% señala que les hubiera gustado recibir información profesional sobre las posibles dificultades que se pueden presentar en el día a día con la llegada de un DCA y un 67,4% a firma que no se informa y atiende debidamente a la familia cuando irrumpe un DCA.

En este sentido, los familiares encuestados ante la posibilidad de añadir algo más a lo ya expresado en relación a las necesidades y la respuesta obtenida facilitan las siguientes opiniones:

“Es propia administración es el mayor problema, no cumple”, “En la primera fase, en el hospital falta total información de lo que conlleva la enfermedad por parte de los médicos”, “Recibimos información pero insuficiente y parcial”, “Te encuentras solo ante todo”, “más profesionales y mejor preparados”.

### 3.1.2.3 SITUACIÓN DE LA PERSONA AFECTADA

Antes de sobrevenir el daño cerebral el 67,4% de las personas afectadas se encontraban de alta laboral, un 16,3% estaba estudiando, un 14% estaba jubilado y un 2,3% en situación de desempleo. Con la llegada del DCA y las secuelas que ha desencadenado un 86% no ha podido retomar la actividad que hacía anteriormente, como se muestra en los siguientes gráficos.

**Grafico 6.** Ocupacion previa al DCA**Grafico 7.** Ocupación posterior al DCA

Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

A pesar de que el 79,1% de los familiares considera que no son suficientes los recursos sociales que facilitan la integración de la persona afectada, sólo un 44,2% considera que su familiar afectado demanda mayor contacto social y el 51,2% cree que la persona afectada está satisfecha con las relaciones sociales que mantiene.

Hubiera sido interesante conocer la opinión de la propia persona afectada y contrastar los datos con aquellos obtenidos de la opinión de la familia.

**Tabla 7.** Percepción familiar de la vivencia social del afectado con DCA.

	SI	NO	NS/NC
MANTIENE RELACIÓN HABITUAL CON GRUPO DE AMIGOS PREVIO AL DCA	27	16	0
ES TENIDO EN CUENTA POR SUS AMIGOS PARA REALIZAR ACTIVIDADES	21	21	1
CONSIDERA QUE SU FAMILIAR ESTÁ SATISFECHO CON LAS RELACIONES SOCIALES QUE MANTIENE	22	15	6
DEMANDA MAYOR CONTACTO SOCIAL	19	22	2

Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

#### 3.1.2.4 RECURSOS DEMANDADOS POR EL ENTORNO FAMILIAR

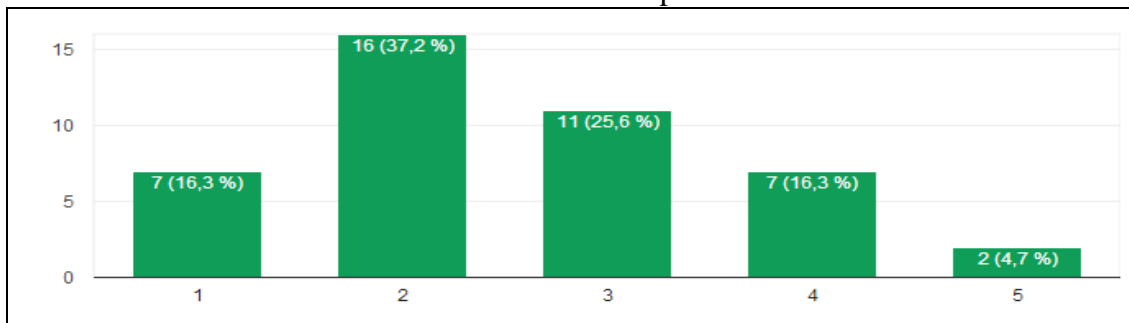
Por último, con la realización del cuestionario se ha querido conocer cómo los familiares de personas afectadas por un DCA perciben los recursos existentes y cuales son aquellos que más demandan desde su experiencia.

En los siguientes gráficos (8, 9 y 10) se muestra la respuesta obtenida cuando se pregunta al familiar por su nivel de satisfacción en una escala de 1 a 5 (siendo 1 nada satisfecho, 2 poco satisfecho, 3 ni poco ni mucho, 4 bastante satisfecho y 5 muy satisfecho) con el número de recursos de atención al DCA, con el número de recursos

de integración social y laboral, y la satisfacción con la atención sanitaria de recuperación y mantenimiento.

Cuando hemos preguntado por la satisfacción con los recursos de atención al DCA en sentido global, sólo dos personas de las entrevistadas han manifestado estar muy satisfechos con los mismos y por el contrario, 16 personas (37,2%) han puesto de manifestó estar poco satisfechas.

**Gráfico 8.** Satisfacción con el número de recursos para la atención al DCA

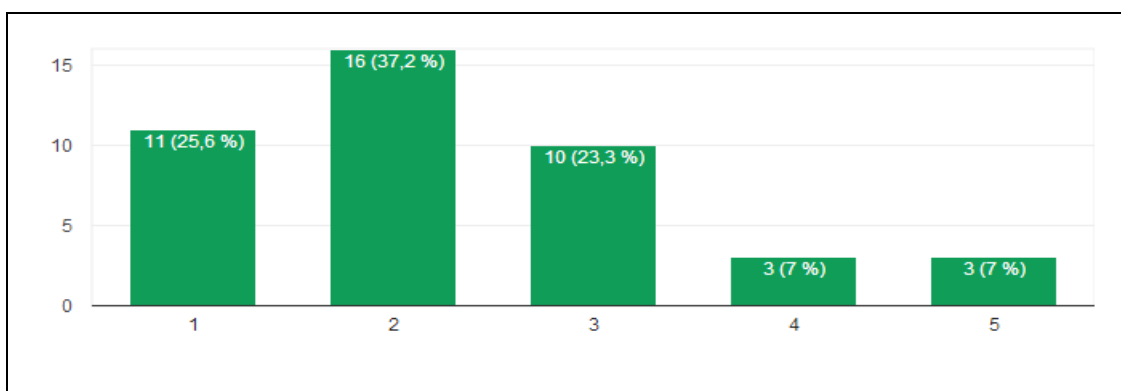


Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

Algo similar nos encontramos cuando se ha preguntado por los recursos de apoyo a la familia, solo dos están muy satisfechas, 17 se muestran poco satisfechas y 11 nada satisfechas.

Las respuestas no varían mucho en relación a los recursos para la integración social y laboral de las personas con DCA, 16 personas están poco satisfechas y 11 nada satisfechas.

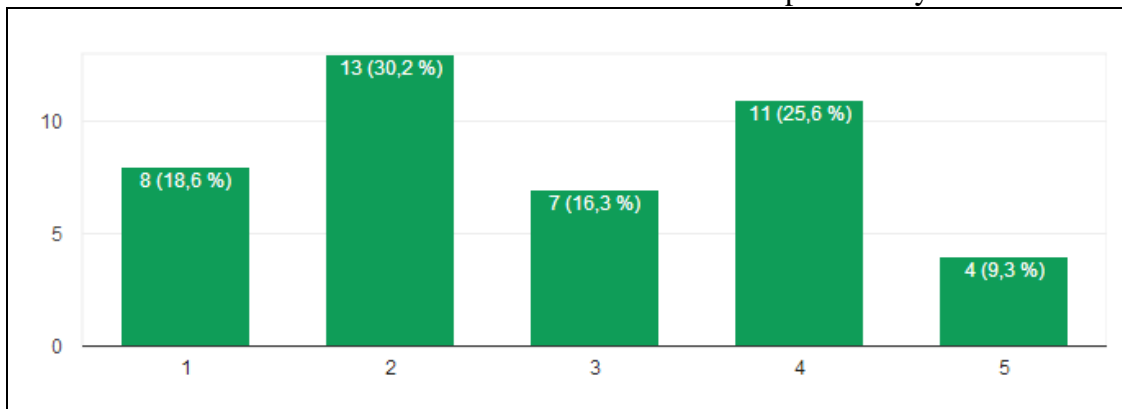
**Gráfico 9.** Satisfacción con el nº de recursos de integración social y laboral al DCA



Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

Mejoran sensiblemente los resultados al abordar aquellos recursos de atención sanitaria (Gráfico 10) dirigidos a la recuperación de secuelas y mantenimiento en fase crónica, donde el nivel de satisfacción “muy alto” sube hasta los 4 casos y “bastante alto” a 11 respuestas.

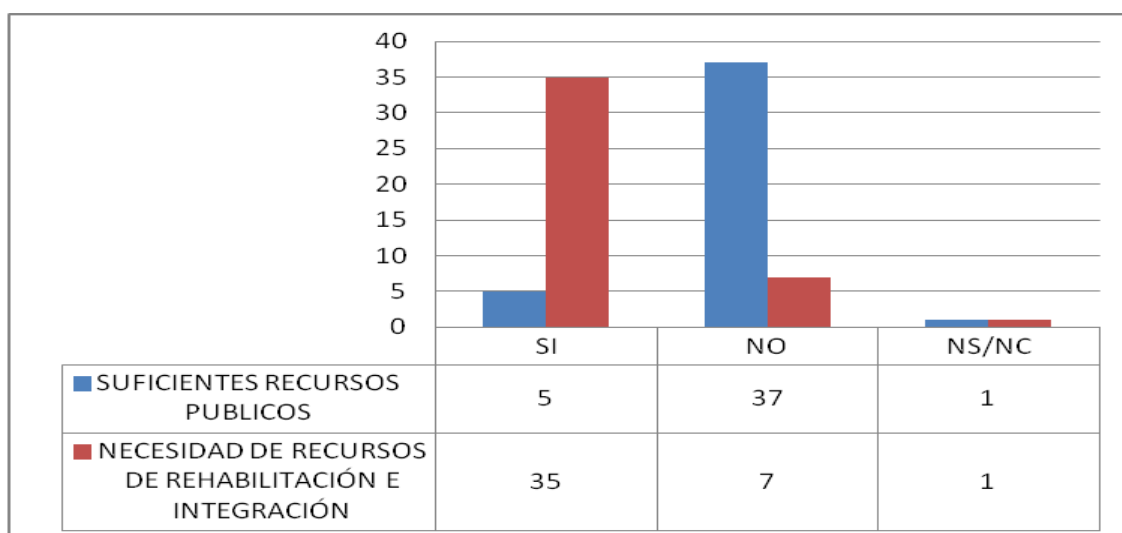
**Gráfico 10.** Satisfacción con atención sanitaria de recuperación y mantenimiento



Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.

Por último, se ha querido conocer la opinión de los familiares respecto a los recursos públicos existentes y la necesidad de recursos de rehabilitación e integración sociolaboral (Gráfico 11).

**Gráfico 11.** Valoración de la suficiencia de recursos públicos y la necesidad de recursos de rehabilitación e integración.



Fuente: Encuesta realizada a familiares de personas afectadas por un DCA. Elaboración propia, junio 2017.



### 3.2 LA VIDA CONTINUA PARA LA FAMILIA

A pesar del cambio radical que produce en la estructura familiar la irrupción de una lesión cerebral, lo recomendable es que, poco a poco, cada uno de sus miembros vaya recuperando el ritmo diario previo que llevaba: estudios, trabajo, amigos, actividades y que las necesidades de cada uno no se hayan visto eclipsadas por las necesidades de la persona afectada.

Dentro de la unidad familiar y en función de qué miembro es el que se haya visto afectado: madre, padre, hijos, etc.... la familia va a experimentar unos cambios u otros, y la implicación de sus miembros será mayor o menor. No obstante, que cada uno de ellos pueda llegar a percibir sus necesidades y pueda ocuparse, en la medida de lo posible, de dar solución a estas, facilitará alcanzar la estabilidad más rápidamente contribuyendo, de esta forma, a mejorar las condiciones ambientales que favorezcan la recuperación de la persona afectada.

En este sentido, la familia no debe perder su conciencia de entidad, como núcleo de apoyo, crecimiento y refugio de sus componentes; La familia debe seguir aportando a cada uno aquello que proporcionaba antes de la lesión, satisfaciendo las necesidades de cada uno más allá de las de la persona afectada.

“Los hechos de han de ser asumidos y aceptados. Cuanto más tiempo tarde en aceptarlo peor para el paciente y la familia”, J.L. Carrión.

### 3.3 ORGANIZACIÓN FAMILIAR

Cada núcleo familiar es un sistema que se ha ido formando con el tiempo, ha ido configurando sus mecanismos de comunicación, sus normas de convivencia, su reglas, el papel que realiza cada uno y, todo ello, conformará el entramado familiar.

Hay que tener en cuenta que, incluso hoy en día, y a pesar de los cambios que se han ido produciendo en la concepción del papel de hombres y mujeres, la relación de padres e hijos, los trabajos que desempeña cada uno e incluso, el cambio de concepto de “familia”, es habitual reconocer roles que siguen persistiendo y que confieren unas obligaciones “implícitas” a la persona en función de su género.

Aunque para todos nosotros es normal la incorporación de la mujer al trabajo y que ésta se forme para adquirir un determinado estatus profesional y ser el sustento de su propia familia, de una manera u otra, se sigue dando por supuesto que es el hombre, padre de familia, quien deberá proporcionar a los suyos los recursos económicos suficientes para satisfacer las necesidades de cada uno.

Sea reflejo del pensamiento moderno o no, el hombre es al rol de padre protector, autoritario y mantenedor de la economía familiar, lo que la mujer es al rol de amor, afectividad, cariño y sustento emocional de esa unidad familiar, independientemente de la aportación económica al bienestar y satisfacción de las necesidades de sus miembros.

Por su parte, los hijos, dan la esencia a la familia. La familia comienza a existir con la llegada de los hijos. Proporcionan estabilidad, adecuación al proceso de evolución vital del paso del tiempo. Y en muchos casos, los hijos, son la razón de ser de ese núcleo familiar sin los cuales no habría continuidad al proyecto inicial de la pareja formada (León-Carrión, 1994).

No obstante hay que valorar la situación en la que se encuentra cada miembro porque, los valores, la educación, la edad, la formación, las experiencias vividas, las ilusiones, las expectativas, el nivel económico, etc, va a determinar que la apreciación de la situación posterior a la lesión cerebral, sea vivida de una manera u otra.

García (2009) afirma: “El DCA es una realidad dinámica y diversa. No afecta siempre del mismo modo a todas las familias, ni de la misma forma a todos sus integrantes ni tampoco por igual en todas sus diferentes fases de evolución” (p.14).

Con todo ello, cabe diferenciar que la situación que se presentará variará si hablamos de un varón padre de familia y que haya sido el sustento principal de la misma, en un hogar donde la madre se haya dedicado en exclusiva al cuidado del hogar y de los hijos; o de una familia donde la persona afectada sea una madre joven con hijos pequeños.

La edad de los hijos será determinante para la aceptación de la situación y la relación que hayan tenido previamente con los padres marcará la relación posterior. Puede darse el caso de hijos que quieran asumir el rol de su progenitor ahora con DCA o, por el contrario, que no se hagan cargo de la nueva situación obstaculizando el proceso de aceptación y adaptación de la familia.

Cuando el DCA se ha producido en uno de los hijos la familia sufre un gran impacto cambiando no solo la relación familiar sino pudiendo llegar a modificar la ocupación de sus progenitores volcando todos sus esfuerzos en la atención al hijo afectado.

Se puede destacar actitudes de sobreprotección en las que la orientación profesional va a ser de difícil seguimiento; En estos casos, la tendencia a pensar que es la familia, padres y/o madres, quienes mejor conoce a su hijo y lo que necesita puede dar lugar a conflictos y a retrasar el inicio de una rehabilitación necesaria y apremiante.

El impacto que causa el daño cerebral no afecta del mismo modo a los diferentes miembros de la familia ni a las relaciones establecidas entre ellos (Fernández Guinea y Muñoz Céspedes, 1999).

### 3.4 VALORACIÓN FAMILIAR DEL DCA

Cuando surge el DCA éste tiene una repercusión directa en el sistema familiar que va a cobrar una gran importancia para la persona afectada; La familia se constituye entonces, como sujeto de atención que habrá que valorar para tener en cuenta el impacto que le ha causado la irrupción de daño cerebral, las consecuencias y atender a sus posibilidades de afrontamiento de la situación.

La llegada del daño cerebral va a provocar cambios inmediatos entre todos los miembros que conforman la unidad de convivencia, modificará relaciones, roles, expectativas e incluso, planes de futuro; En ocasiones, los componentes de la unidad familiar van a sufrir un estrés mayor que el que puede experimentar la persona afectada (Cuadernos de FEDACE sobre DCA. Familias y daño cerebral adquirido. 2009. FEDACE).

Esta nueva realidad que supone la llegada de un DCA va a requerir del equipo profesional una valoración de la situación. Familias y daño cerebral adquirido (2009): “una valoración cuidadosa que nos permita aprehender las consecuencias del DCA, tanto en cada uno de sus miembros como en la familia como sistema y en ésta relacionada con la sociedad” (p.37). Esta valoración la realizarán psicólogos, trabajadores sociales, médicos, etc.

Destacamos alguna de las áreas más relevantes a valorar para determinar las necesidades del entorno familiar y establecimiento de pautas o alternativas de intervención, intentando atender a cada miembro y cómo vive la situación:

.- Atención a las necesidades: explícitas o implícitas; Las manifestadas verbalmente o las que entrevemos en la conversación; O aquellas que el profesional puede detectar en el contacto con los familiares. En todo caso, para garantizarnos un buen diagnóstico, las necesidades han de ser clarificadas y contratadas con los miembros de la familia.

.- Atender a los temores y expectativas: En relación a la evolución y secuelas, al cómo serán las cosas con el paso del tiempo. Hay que facilitar la expresión de estos sentimientos y ayudar a canalizarlos; Siempre tendremos en cuenta a la persona o personas que tenemos delante con nivel cultural, formación, edad, etc.

.- Función Social: La familiar realiza una función de socialización muy importante y aporta valores e identidad a sus miembros. Tras el DCA es muy importante apoyar los cambios que se han producido para que se pueda reestructurar estas funciones que se verán alteradas e incluso pospuestas haciendo perder el valor de seguridad y estabilidad que proporcionaba.

“Algunas de las variables que van a condicionar el impacto son por una parte, los rasgos del afectado y el tipo de déficit o secuelas que presenta, y por otra el tipo de familia (funcionamiento, valores, relación previa con el afectado, nivel socio-cultural, rango de parentesco con el afectado)” (FEDACE, 2006).

.- Roles de cada miembro: como ya apuntábamos en apartados anteriores, hay que atender especialmente a cómo se han modificado los roles que se venían desempeñando y quien ejerce cada uno de ellos. Saber canalizarlos y recuperar el equilibrio será fundamental para conseguir la estabilidad de cada uno de sus miembros.

.- Reglas familiares: En todas las familias existen reglas, normas de convivencia y actitudes o comportamientos admitidos o no. Estas reglas puede ser explícitas o implícitas, y seguirán ahí a pesar del DCA. Saber conocer cuáles son, que es lo acordado nos ayudará a entender reacciones y funcionamiento de la unidad familiar.

.- Alianzas y coaliciones, que se generan entre los miembros. Alianzas entre varios o coaliciones frente a otros. Si estos comportamientos no se detectan puede verse peligrar el éxito de la intervención.

.- Apoyos sociales de la familia: será importante mantener los que se tenía porque servirán de refugio y acogida para sus miembros. La carencia de estos puede complicar el proceso de adaptación a la nueva realidad. El aislamiento social en favor de la atención a la persona afectada va a producir momentos de soledad muy importantes que hará difícil de sobrellevar la situación.

La identificación de los apoyos sociales jugará un papel importante en la reestructuración familiar.

.- Creencias: Pueden ser facilitadoras del proceso de recuperación, pueden ayudar a atender, aceptar a seguir adelante. Pero estas creencias también pueden volverse en contra y dificultar el proceso. Será necesario rehacerlas para recuperarlas como apoyo en estos casos.

.- Habilidades: La capacidad de afrontamiento de la nueva situación y cómo se enfrenta a ello; Observar estos mecanismos para anticipar posibles actitudes desadaptativas.

- Afrontamiento o duelo: Como la familia está realizando el proceso de aceptación y los sentimientos que esto provoca.

### 3.5 PAUTAS EN LA RELACION FAMILIAR CON UN MIEMBRO CON DCA

No es fácil prever cómo va a ser la relación entre los familiares de la persona afectada tras el DCA, como no es fácil anticipar cómo serán las secuelas adquiridas o, más bien, cómo las integrará o sobrellevará la persona que sufre la lesión.

Lo que sí cabe esperar, es que la estabilidad y el orden establecido hasta ese momento se habrá alterado y que es necesario volver a reestructurar la relación para que esta situación tenga el menor impacto negativo posible.

#### ***Llamar las cosas por su nombre. El poder de la información:***

- Es sabido que la información es poder y, en este caso, poder se traduce en poder entender, comprender, aceptar...

Para que la relación que se ha visto alterada por la irrupción de un daño cerebral pueda ser aceptada de manera progresiva y procurando que sufra lo menos posible, es necesario que todas las personas que forman la unidad familiar de convivencia conozcan lo que está pasando.

Ciertamente, no será necesaria una explicación magistral de lo que es un DCA, ni de cómo funciona el cerebro, bastará que, desde la sencillez, se le explique a esa familia qué es lo que ha pasado, qué se ha dañado y qué consecuencias tiene ese daño para quien lo sufre. “Si explicamos a los padres de un adolescente que ha sufrido un ictus que su hijo no pregunta las cosas de manera reiterada porque quiere y con ánimo de llamar la atención, probablemente esos padres ofrezcan una respuesta más acorde a la necesidad del hijo que pregunta a la vez que ellos van asumiendo la situación poco a poco sin generar un sufrimiento añadido”.

No cabe duda que la aceptación no es fácil y que el proceso de adaptación va a ser largo y, en ocasiones, con un importante coste emocional, pero entender lo que está pasando va a evitar que se generen heridas que no puedan cicatrizar.

- Hay que animar a preguntar. No hay temas tabú, cosas de las que no se puede hablar. La persona que ha sufrido el daño tiene que saber qué le pasa, qué secuelas ha tenido y lo que puede esperar, así como debe conocer la importancia de su propia implicación en el proceso de recuperación. Quizá, las secuelas propias del daño, impidan una actitud activa en este aspecto pero no se puede negar la posibilidad de saber. Igualmente, hay que saber cómo contar lo que pasa para motivar más que dañar.

Se debe transmitir, asimismo, a la pareja e hijos, la importancia de que pregunten lo que no conozcan, que no oculten sus temores e inquietudes. Es frecuente que, por temor a dañar a la persona afectada, se oculten conversaciones y se tapen dudas. La normalidad ante la situación pasa por llamar a las cosas por su nombre, no hacerlas más grandes tras la sombra de eufemismos y silencios.

La normalidad, se acercará a la aceptación y a la libertad de comunicación, y facilitará reestructuración de la relación entre sus miembros.

#### ***Participación e implicación:***

Cuando la familia ha ido creciendo con la implicación de cada uno de los que la forman y se ha fomentado un sistema de participación en la toma de decisiones, la llegada del daño cerebral no puede suponer una ruptura con lo anterior.

En tanto en cuanto la familia contemple el apoyo de todos ellos, no excluyendo de la realidad a ninguno en la medida de sus posibilidades, se fomentará la aceptación y la normalidad.

Claramente habrá quien lleve las riendas de la situación y quien canalice la atención a las necesidades e incluso reparta tareas, pero esto no debe suponer la exclusión de los demás, ni si quiera del propio afectado. La familia es un ente conformado por la integración de entidades, con la particularidad de cada una de ellas y la aportación de todos.

Las familias que previo al accidente no tenían relación y no existía implicación y apoyo entre ellos no lo tendrán posteriormente. Aunque quizá sea la oportunidad de fomentar la cercanía y las relaciones de solidaridad.

#### ***Establecimiento de roles:***

- Es necesario que cada miembro vuelva a recuperar el rol que desempeñaba. Como hemos comentado, habrá hijos que quieran adquirir el rol de padre, que se sientan en la obligación de ello y les cueste reconocer en la figura paterna la persona que era su padre hasta la lesión.

“En su dinámica interna, se observa una desestructuración del entorno familiar, con un cambio de roles y la sobrecarga de un miembro de la familia, generalmente la madre o esposa. Suele manifestarse una falta de habilidades para el afrontamiento de la nueva situación lo que lleva a un aislamiento” (FEDACE, 2006).

Habrà que hacer una buena orientación y, en muchos casos, una intervención profesional que facilite esta reorganización. La persona afectada por un DCA aún en los casos en que se vea afectada con una afasia motora, sigue siendo –en este caso- el padre,

el cabeza de familia y será consciente de las dificultades para seguir desempeñando esta función aunque no pueda manifestarlo. De no reconducir la situación la frustración y el conflicto estará latente suponiendo una amenaza para armonía familiar y el desarrollo de los hijos.

- Es necesario que cada uno de los miembros recupere su proyecto de vida, aquello que estaba haciendo hasta el momento de la lesión y no abandonarlo todo para atender la situación de la persona afectada. Continuar con los propios objetivos fomentará la estabilidad familiar, y ello contribuirá asimismo, a la mejor evolución y recuperación. Si la familia vive en el caos, si sus miembros están desorientados la confusión será mayor e influirá negativamente en la recuperación tras el DCA.

***Canales de comunicación:***

- Fácilmente la comunicación será una de las primeras cosas que se van a alterar en la dinámica familiar. Y por comunicación entendemos al hecho de poder comunicarnos, a entender lo que se quiere decir, a expresar sentimientos, a ponernos en el lugar del otro y saber escuchar.

- Se precisará buscar sistemas de comunicación que le permita a la persona afectada expresar lo que quiere, lo que siente y lo que necesita, pero también opinar en una conversación, dar su punto de vista respecto a determinadas decisiones e incluso, su aportación en la educación de los hijos, la planificación de la vida familiar, la decisión de unas vacaciones y, por qué no, el color que le gusta para las paredes de su casa...

- Cuidar los espacios y los tiempos. No vale cualquier momento y cualquier lugar. Hay que dedicar tiempo a escuchar, no presionar ni anticipar respuestas, no finalizar las palabras porque tengamos prisa. Hay que dar tiempo a que se exprese.

En ocasiones, será necesario recurrir a la intervención profesional que oriente y facilite pautas de afrontamiento. Y es normal, porque como se recoge en FEDACE (2009) “el daño cerebral afecta directamente al cerebro de la persona pero va directo al corazón de la familia” (p.5) y no siempre, la familia va a estar en condiciones de enfrentarse sola a esta nueva situación que la va a modificar para siempre; Toda ayuda que minimice el daño y facilite la recuperación del sistema familiar ha de ser bienvenida.



## **CONCLUSIONES**

El daño cerebral adquirido va más allá de la lesión física que inicialmente pone en juego la vida. Como se ha podido ver a lo largo de este trabajo, el DCA, es una realidad multidimensional, que abarca la globalidad de la persona de lo físico a lo emocional, de lo personal a lo relacional.

El DCA va a transcender más allá de uno mismo para envolver a los que están a su lado haciendo tambalear los cimientos de la relación familiar. Por este motivo, “El DCA es una realidad compleja que afecta a la movilidad, captación de información por los sentidos, a la comunicación (...), requiere una intervención integrada por la participación de profesional de diversas disciplinas sanitarias y de la intervención social. Y tercero de ser el resultado de un programa de intervenciones, objetivos (...) implementado por todo el equipo con la opinión de la persona afectada y la de su familia” ((Bori, I., Gangoiti, L., Marín, J. Quemada, J. I., Ruiz, M. J., 2007).

Como se ha apuntado a lo largo del trabajo, el DCA pasa a ser una situación no solo de emergencia sanitaria, sino que va más allá trascendiendo a lo cotidiano, al día a día, a la persona como tal y a sus relaciones. Esta realidad va requerir, con el tiempo, que la persona afectada y a sus familias cuenten con apoyos que les facilite la integración social, laboral, emocional, de orientación y de acompañamiento, entre otros, que persistirán superada la recuperación física.

Por tanto la presencia del trabajador social, no solo es clave en los equipos interdisciplinares de intervención en fase aguda y subaguda sino en recursos de atención crónica permanente, como pueden ser las asociaciones de familiares, desempeñando una labor que va más allá de la mera gestión de recursos, tramitación de ayudas, prestaciones, reconocimiento de discapacidad o solicitudes de incapacidad permanente, etc.

El trabajador social cuenta con la formación necesaria, la capacidad de reflexión, de aprehender e interiorizar la realidad de la persona, la capacidad crítica y de reivindicación de la situación social necesaria para considerarse un pilar fundamental entre los profesionales que intervienen en los equipos interdisciplinares para la mejora de la calidad de vida de las personas.

No obstante, y como se refleja en Modelo de atención a personas con daño cerebral (2007), el estudio sobre el daño cerebral está todavía en fase incipiente. Y aunque se dispone de datos sobre incidencia y prevalencia del DCA en España (Edad, 2008) o el trabajo de información y documentación que desde FEDACE se realiza, hay que seguir profundizando en ello para el establecimiento de recursos de atención que den respuesta a la situación social, económica, personal y laboral de las personas afectadas así como a sus familiares.

Para ello hay que ir más allá de las causas que provocaron el DCA, sin dejar de mejorar la prevención y atención a las mismas ictus, tce, anoxias, etc y reivindicar que, desde el sistema sanitario así como desde organismos que otorgan reconocimientos de discapacidad e incapacidad laboral, se realice un diagnóstico claro de la persona con reconocimiento explícito de Daño Cerebral Adquirido que haga referencia al conjunto de secuelas físicas, cognitivas, conductuales, intelectuales, susceptibles de intervención por los sistemas públicos existentes, incluyéndolo en las carteras de servicios de la administración pública estatal, autonómica y local.

Señalar la necesidad de recursos específicos de atención, que diferencien y traten la secuela adquirida por su causa y no al margen de la misma. No es lo mismo intervenir para recuperar la movilidad de un brazo que se ha roto en un traumatismo que intervenir para recuperar la movilidad perdida por una orden que el cerebro deja de transmitir. Entender la diferencia que causa el origen de la secuela y distinguir que proviene de un daño en el cerebro, es fundamental para proporcionar unos servicios especializados ajustados a la necesidad, como del mismo modo, es fundamental para poder apoyar a la familia que, en ocasiones, va a tener dificultades para comprender y aceptar la situación en la que se encuentra el afectado y las conductas que puedan presentar, desde el conocimiento de que estas no son fruto de la voluntad de la persona sino de todo un mecanismo interno que ha dejado de funcionar como lo hacía.

La extensión de este trabajo no permite ahondar en otras cuestiones dejándolas abiertas como propuestas de continuidad para el estudio de la situación desencadenada por el DCA como es:

- la situación que puede presentarse en caso de que la persona afectada por un DCA sea una persona mayor, de edad superior a los 65 años y cuáles son las reacciones que caben esperar. Así mismo, queda pendiente las repercusiones en caso de que la persona afectada sea un tío/a, abuelo/a... cómo en casos anteriores, va a venir determinado por todos los factores que conforman la vida de esa persona, culturales, económicos,

sociales, la edad, el trabajo previo... y la relación que mantenga con su familia. El análisis de esta situación, supondría un abordaje más amplio con implicación de la familia extensa. Baste saber que, en función de cómo haya sido la relación previa se establecerá la relación e implicación posterior, aunque en el caso de personas mayores, la atención e intervención, si bien no específica para DCA, al menos cuenta con recursos públicos que va a permitir a la familia no centrar su foco de atención en las necesidades de la persona afectada.

- La definición del papel del profesional del trabajo social como una agente de cambio e integración, superando la concepción del trabajo social como el profesional encargado, casi de manera exclusiva, de informar, orientar, asesorar, derivar, tramitar, etc. Si bien es cierto que estas funciones son necesarias, la visión global que el profesional del trabajo social tiene de la realidad de la persona hace que sea un elemento clave dentro del Equipo Interdisciplinar unificando y coordinando la intervención; Y, asimismo, las destrezas y habilidades adquiridas le capacitan para el trato directo con familiares y afectados.

- Ahondar en la necesidad de crear recursos de atención al DCA, cuáles son los más demandados por la población afectada y sus familias, la viabilidad de los mismos, y el papel cada miembros del Equipo multidisciplinar en ellos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- . Accorinti, 2017. *Partes funcionales del Cerebro*. Recuperado de <http://www.vaninaaccorinti.com.ar/neuropsicologia/>
- . El daño cerebral adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la encuesta EDAD-2008. M Quezada - Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2011
- . Fariñas, C. (2013).El daño cerebral adquirido: rehabilitación integral y autonomía personal en el Ceada. Autonomía Persona, nº 11, p.26
- . FEDACE, 2006. Trabajo social y DCA. 1, p.11. Madrid.
- . FEDACE, 2009. *Familias y daño cerebral adquirido*. Cuaderno n 9. Madrid
- . FEDACE, 2012. DCA: orientación para familiares, amigos y cuidadores. Madrid.
- . Gobierno de La Rioja, 2009. *II Plan de Salud de La Rioja 2009-2013*. Logroño. Recuperado de <https://www.riojasalud.es/>
- . FEDACE, 2016. *Ictus lo que hay que saber*. Recuperado de <https://fedace.org/ictus.html>
- . Gobierno de La Rioja, 2015. *III Plan de Salud de La Rioja 2015-2019*. Logroño. Recuperado de <https://www.riojasalud.es/>
- . Insero (2002). Daño cerebral-Guía de familias. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- . IMSERSO, 2017. Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral. Madrid. Recuperado de <http://www.ceadac.es/>
- . IMSERSO, 2017. Centro de Promoción de Autonomía Personal. Bergondo. Recuperado de <http://www.capbergondo.es/>
- . IMSERSO, 2017. Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física. Lardero. Recuperado de <http://www.crmflardero.es/>
- . León-Carrión, José. (1994). *Daño cerebral. Guía para familiares y cuidadores*. Madrid. Siglo XXI de España Editores, S.A.
- . OMS, 2005. *Evite los infartos de miocardio y accidentes cerebrovasculares: No sea una víctima, protéjase*. Ginebra Recuperado de [http://www.who.int/cardiovascular\\_diseases/resources/cvd\\_report\\_es.pdf](http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/cvd_report_es.pdf)

- . Quezada Martha (2011, junio). El Daño Cerebral Adquirido (DCA) en España: Principales resultados a partir de la encuesta EDAD-2008. Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad. N°3, pp.39-59.
- . Ruiz, E., Ramalle. E., (nov.-dic. 2013). Registros de enfermedades cerebrovasculares y cardiopatía isquémica en La Rioja: Tendencias en la incidencia y mortalidad por enfermedades cerebrovasculares y cardiopatía isquémica en La Rioja. *Boletín epidemiológico de La Rioja*. 5 (6), 125-146
- . Sanidad 2009. *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Política Social Recuperado de <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaIctusSNS.pdf>
- . Servicio de Neurorehabilitación Hospitales Nisa, 2015. *Anoxias, tumores cerebrales y encefalitis*. Recuperado de <http://www.neurorhb.com/encefalitis/>
- . Vermont Division of Vocational Rehabilitation, 1999. *Especialidades*. Recuperado de <http://www.neurorioja.com/>